40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

# MS LINK

Jaargang 14 | **nr. 3** | aug., sept., okt. 2022

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

In deze editie:

**Stress en MS: doorbreek de cirkel!**
pag. 4

**Hoe omgaan met stress: praktische tips op een rijtje**
pag. 14

**40 jaar MS-Liga Vlaanderen**
pag. 28

STRESS EN MS

MS-Liga Vlaanderen Samen aan het werk voor een sterk merk

Een driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

Jaargang 14 - **nr. 3**
aug., sept., okt. 2022

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

# In dit nummer


| | |
|---|---|
| Edito | 3 |
| Uit de medische wereld | 4 |
| Column | 11 |
| Wellness | 12 |
| Sociaal beleid | 17 |
| Bewegen en sporten | 25 |
| Uit de werking | 27 |
| Jongerenwerking | 40 |
| Vrijwilligen | 44 |
| Op de praatstoel | 46 |
| Communicatie en fondsenwerving | 48 |
| Internationaal | 52 |
| Vrije tijd | 58 |
| Tips en seintjes | 61 |
| Colofon | 62 |


40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

# Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

Als dit nummer verschijnt, zal de zomer alweer flink gevorderd zijn. Ik hoop alvast dat jullie er allen goed van hebben genoten en dat Covid-19 jullie plannen niet in de war heeft gestuurd. Ik moet eerlijk bekennen dat ik er mijn portie stress meer dan genoeg van heb opgedaan. Dat zal bij jullie wel niet anders geweest zijn. En laat stress nu net het thema zijn van dit nummer.

MS en stress, dat kan nooit goed gaan. Onderzoekers geloven niet dat MS een ziekte is die kan worden veroorzaakt door stress, maar er is blijkbaar wel een verband tussen stressvolle levensgebeurtenissen en daaropvolgende verergeringen van MS, met name als één van de vele factoren die weliswaar alleen niet volstaan om een verergering te veroorzaken, maar die de kans op een verergering van MS wel verhogen. In een reeks artikels die volgen rondom het wetenschappelijk inzicht, proberen de auteurs vanuit diverse invalshoeken ons te leren omgaan met stress. Zoals steeds zijn er grote algemeen aanvaarde methodes en bestaan er heel wat tips & tricks, maar uiteindelijk bestaat er geen passepartout die ervoor zorgt dat we stress uit ons lijf weten te houden. De getuigenissen van personen met MS wijzen daarop. Dit is een continu leerproces en ermee leren omgaan is voor ieder anders. Wat ons hier aangereikt wordt, kan misschien wel bruikbaar zijn.

Ons landje is redelijk Kafkaiaans als het op regelgeving aan komt. Het is verre van eenvoudig om de weg te vinden in het landschap van instanties waarmee je in aanraking komt bij een diagnose MS en om het overzicht te behouden, met daarenboven constant wijzigende structuren en wetgeving. Zoals steeds proberen we dan het hoofd koel te houden met als doel jullie doorheen het doolhof te gidsen. Dat het stressvol is en veel energie vraagt van ieder van ons om te bekomen wat men nodig heeft, hoeft geen betoog. Gelukkig dat onze maatschappelijk werkers daarin zeer bedreven zijn.

Onder de titel '40 jaar MS-Liga Vlaanderen: omzien in verwondering en bewondering, vooruitkijken in vertrouwen' schreef ik samen met onze directeur een artikel dat verleden, heden en toekomst aan elkaar verbindt met als rode draad het hand in hand gaan van vrijwilligerswerking, dienstverlening en belangenverdediging en dat in volle verbondenheid. Elke organisatie die wil blijven bestaan, moet zich weten te herbronnen en tegelijk daarbij de basisdoelstelling toekomstgericht proberen vorm te geven. Wat MS-Liga Vlaanderen betreft is die basisdoelstelling zoals gestipuleerd in artikel 3 van onze statuten tweeledig, namelijk 'het bevorderen van het welzijn en de levenskwaliteit van personen met MS, hun familieleden en hun omgeving' enerzijds en 'het bevorderen van het wetenschappelijk onderzoek inzake MS, onder meer door financiering van wetenschappelijke projecten' anderzijds. Het 40-jarig bestaan is bijgevolg een prima moment om daarmee aan de slag te gaan.

Tijdens dit voorjaar hebben we samen met de provincies een zogenaamde MS-Ronde van Vlaanderen georganiseerd waarvan je in dit nummer het verslag terugvindt. Belangrijk hierbij is dat dit duidelijkheid gaf over een aantal te zetten stappen die al langer gekend waren, maar die nu ook volop in de aandacht kwamen en tot actie zullen leiden. Eén ervan is het uitwerken van een duidelijk vrijwilligersbeleid met aandacht voor vernieuwing en verjonging, maar ook met een buurtgerichte aanpak voor de lokale werking.

Op 25 september bestaat MS-Liga Vlaanderen 40 jaar. Twee dagen ervoor houden we een academische zitting met als thema de MDR-werking. De multidisciplinaire raadpleging is en blijft een zeer belangrijke methodiek om personen met MS in een breder kader dan het puur medische op te volgen. Het doel van de academische zitting is aantonen wat niet enkel personen met MS en de (para)medici in de ziekenhuizen al langer weten, maar ook het beleid nu echt de waarde ervan laten inzien zodat ze het ook effectief gaan 'waarderen'.

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

# Stress en MS: doorbreek de cirkel!

## Wat is stress?

Stress ontstaat als een gebeurtenis of verandering in de omgeving van de persoon zijn/haar capaciteiten om zich daaraan aan te passen, overschrijdt. Hierdoor ontstaan lichamelijke, maar ook psychologische veranderingen en kan hij/zij na zekere tijd vatbaarder worden voor gezondheidsproblemen. Tijdens het moment van stress is de draaglast dus groter dan de draagkracht.

Stress staat voor druk of spanning. Iedereen heeft wel eens last van stress, maar stress is niet per definitie ongezond. Je hebt zelfs een bepaalde mate van stress nodig om goed te functioneren. Het houdt je scherp en alert. Bij een spannende gebeurtenis, zoals het ondergaan van een MRI-scan bijvoorbeeld, kan je stress ervaren. Zodra de gebeurtenis voorbij is, neemt de stress weer af. Dit is kortdurende of acute stress. Als de stress langer duurt, is er meer tijd nodig om te herstellen. Als die tijd er niet is, is er sprake van chronische stress. Deze vorm kan invloed hebben op het functioneren (zie verder).

## Stressoren, bronnen van stress

Een stressor is een ervaring van bedreiging die een gevoel van stress veroorzaakt. Die bedreiging kan op verschillende wijzen tot stand komen. Zo kan het gaan om een daadwerkelijke verandering van de omgeving, een veranderde ervaring van die omgeving, een verandering in de wijze waarop men ervaart de situatie aan te kunnen, …

## Stressreacties

Stressreacties zijn in feite primitieve reacties van het lichaam op de dreiging van gevaar waarbij adrenaline vrijkomt in het bloed. Zoals bij de dieren of de oermens reageert ons lichaam bliksemsnel en automatisch op gevaarsituaties om te kunnen vechten of weglopen. Pupillen vernauwen, hartslag en ademhaling verhogen, spieren spannen zich op, er is verhoging van de bloedsuiker, van het 'stresshormoon' cortisol, van de bloedstollingsfactor, …

Voor de meeste bedreigingen waarmee de moderne mens wordt geconfronteerd, zijn vechten of vluchten geen efficiënte reacties. Vaak tracht de moderne mens dan ook deze automatische reacties te onderdrukken. Nochtans blijft ons lichaam op dezelfde, oude wijze reageren en dat veroorzaakt bijkomende stressreacties. We worden gespannen, rusteloos, mogelijk agressief, ongecontroleerd, … Bij langdurige stress raken we vermoeid, ervaren we minder energie, krijgen we mogelijk hoofd- en spierpijn, gaan we piekeren en krijgen we geheugen- en concentratiemoeilijkheden. De overtuiging leeft dat in het geval van chronische stress de continue, licht verhoogde bloedspiegel van het stresshormoon de werking van immuuncellen derwijze beïnvloedt dat de weerstand ten aanzien van allerlei ontstekingsreacties afneemt, zo ook ten aanzien van de ontstekingen die gepaard gaan met MS-opflakkeringen.

## Stress en MS

Onderzoekers geloven niet dat MS een ziekte is die kan worden veroorzaakt door stress. Anderzijds rapporteren heel wat studies een verband tussen stressvolle levensgebeurtenissen en daaropvolgende verergeringen van MS. Toch achten wetenschappers het onwaarschijnlijk dat stressvolle gebeurtenissen op zich een verergering van MS kunnen teweegbrengen. Wellicht is de aanwezigheid van stressvolle gebeurtenissen één van de vele factoren die weliswaar alleen niet volstaan om een verergering te veroorzaken, maar die de kans op een verergering van MS wel verhogen. Meer bepaald zijn er aanwijzingen dat bij gestresseerde personen met MS de kans op verergering verhoogt wanneer er eveneens sprake is van bijvoorbeeld een depressie, een niet-adequaat stresshanteringsgedrag, een pessimistische kijk op de stress-situatie of het ontbreken van sociale steun.

Het is uiteraard ook goed voor te stellen dat bestaande MS-klachten meer op de voorgrond komen onder invloed van stress en dus als erger worden ervaren. Sommige MS-gerelateerde klachten lijken trouwens erg goed op stressklachten.

Dus, het minste wat je kan zeggen is dat MS en stress niet goed samengaan en dat stress een slechte invloed kan hebben op MS. Als je een langere periode stress ervaart, krijg je bijkomende klachten, maakt je lichaam te veel van een bepaald soort hormonen aan en raakt het uitgeput. Ook heb je dan een lagere weerstand en ben je vatbaarder voor allerlei ziektes, mogelijk in bepaalde omstandigheden ook voor opflakkeringen van MS.

## MS als bron van stress

MS leidt tot heel wat zorgbarende klachten en symptomen. Vooral de eerste MS-verschijnselen met daaropvolgend de diagnose kunnen worden beleefd als een trauma, als een bedreiging die stress veroorzaakt en dus stressreacties, zelfs lange tijd na de beleving van het trauma.

MS is ook een belangrijke bron van verlies. In de psychologie maakt men onderscheid tussen situaties die stress veroorzaken op basis van de ernst van bedreiging die ze vormen. Tot de meest bedreigende situaties behoren verliessituaties zoals het verlies van een partner, gezins- of familielid, werkverlies, verlies van gezondheid, … In het geval van MS gaat het om mogelijk verlies van lichamelijke en/of mentale functies, de mogelijkheid om bepaalde dagdagelijkse activiteiten uit te voeren, relaties, sociale rollen, zijn of haar plaats in de maatschappij, … Verlies dat leidt tot rouwreacties, verwerking, emoties die heftig kunnen zijn en waar mensen soms geen raad mee weten. Verlies dat dan weer aanpassing vereist van zijn of haar activiteiten, van het zelfbeeld, van de omgeving, … Zowel het verlies op zich en de ermee gepaard gaande emoties als de zoektocht naar aanpassingen kunnen als erg bedreigend en stressvol worden ervaren.

Bovendien gaat het bij MS vaak niet om een eenmalig verlies, maar om verliessituaties die elkaar opvolgen. Hierdoor moeten die verwerkingsarbeid en het zoeken naar aanpassingen voortdurend herhaald worden. Daarbij wordt het verloop van MS vaak gekenmerkt door een belangrijke mate van onvoorspelbaarheid en oncontroleerbaarheid. Vooral in de fase van opflakkeringen en remissies brengt elke nieuwe opflakkering telkens weer een nieuw en onvoorspelbaar verlies teweeg. De chronisch-progressieve fase lijkt wat meer voorspelbaar, maar is dan weer vooralsnog minder controleerbaar. Behandelingen voor MS zijn gericht op het beïnvloeden van het verloop van de ziekte. Er bestaat nog geen behandeling die MS kan genezen, zelfs niet stabiliseren. Van situaties van voortdurende dreigingen van onvoorspelbare en oncontroleerbare negatieve ervaringen is gekend dat zij extreem stressvol zijn. MS leidt dus ongetwijfeld tot erg veel bedreigende situaties en is een belangrijke bron van stress.

## Ingewikkelde relatie tussen MS en stress

MS als geheel van lichamelijke, psychologische en sociale veranderingen is duidelijk een stressbron van formaat. De stress van MS komt nog eens bovenop die van andere levensgebeurtenissen die ieder mens moet doorstaan. De veroorzaakte stressreacties zijn zeker niet bevorderlijk voor het verloop van de ziekte en komen op hun beurt eveneens boven op de directe MS-gerelateerde klachten, waarvan zij soms moeilijk te onderscheiden zijn. Denk bijvoorbeeld aan vermoeidheidsklachten, geheugen- en concentratiestoornissen, … Behalve lichamelijke zijn er uiteraard ook psychologische en gedragsmatige stressreacties, zoals moedeloosheid, depressie, angst, apathie, ongelukjes krijgen, vermijdingsgedrag, vlucht in verslavingsgedrag, … Stressreacties kunnen op hun beurt stressbron worden en zo is de cirkel rond.

MS en stress vormen dus een problematisch huwelijk en vertonen een complex circulair verband dat voor de per-

soon met MS almaar zwaarder om dragen dreigt te worden… Tenzij op één of andere wijze de cirkel doorbroken wordt.

## Omgaan met MS en stress: doorbreek de cirkel!

Er zijn twee benaderingen om met stress om te gaan, namelijk de stressoren aanpakken en proberen de stressreacties te verminderen. Een natuurlijke reactie bij een probleem is om ervan weg te vluchten. Aanvankelijk geeft dit een vermindering van stress, maar op langere termijn verhoogt dit de stress. Beter is het efficiënt proberen om te gaan met de onderliggende problemen. MS is uiteraard niet echt op te lossen. Je kan MS niet 'uitvegen', maar je kan wel proberen de controleerbaarheid van de stressvolle situatie te verhogen.

### Stressoren aanpakken

MS kan je enigszins onder controle krijgen door je beter te organiseren. De mate van ervaren controle over de situatie is volgens de literatuur een belangrijke stressreducerende factor. MS-professionelen, zoals gespecialiseerde artsen, de multidisciplinaire MS-teams in gespecialiseerde MS-centra en MS-Liga Vlaanderen, kunnen heel wat handige **tips en tricks** leveren. Ook van andere mensen met een gelijkaardige problematiek kan de persoon met MS heel wat leren over hoe de impact van stoornissen en beperkingen te verminderen.

Zich organiseren in de tijd betekent **goed plannen**. Genoeg tijd inplannen voor activiteiten, pauzes inlassen, hulp durven vragen om ondanks zijn beperkingen (zoals vermoeidheid en concentratiedaling) toch een activiteit naar behoren te kunnen uitvoeren. Goed plannen betekent ook vooruitzien. Ondanks alle planning is het soms toch noodzakelijk de lat een beetje lager te leggen en zich wat soepeler op te stellen.

Ook het onderhouden van een **goed sociaal netwerk** biedt een uitstekende bescherming tegen het ervaren van stress. Sociale contacten, emotionele warmte, samen je probleem te lijf gaan, kortom zich goed omringd voelen, hebben alle een groot effect op stress en angst.

### Stressreacties verminderen

Stressreacties verminderen kan op verschillende wijzen. Nogal wat mensen trachten hun spanningsgevoel te verminderen en zoeken hun toevlucht in het gebruik van middelen: snoepen, roken, drinken, kalmeermiddelen of andere drugs, … Meestal heeft dit een effect op korte termijn, maar leidt het tot weer nieuwe stress. In sommige gevallen ontstaat er afhankelijkheid van het middel. Het feit dat men door het vluchten in het gebruik van middelen ook geen weerstand opbouwt, betekent dat in geval van chronische stress de weerstand almaar vermindert (de uitputting wordt almaar groter). In een bedreigende situatie worden de stressreacties zo steeds heviger en moeilijker om te dragen.

Er zijn methoden om langdurige stress te verminderen én tegelijk de weerstand op peil te houden. Vooreerst is het belangrijk op zoek te gaan naar een goede manier om zich te **ontspannen**. Dat kan voor iedereen anders zijn, zoals het lezen van een goed boek, muziek beluisteren, een wandeling in de natuur maken, massage, lichamelijk contact of gewoon geregeld eens plezier maken met anderen en de gedachten verzetten. Eens goed lachen kan soms wonderen doen. Uiteindelijk kiest men best zelf wat voor zich het meest ontspannend werkt.

Verder is er professionele hulp beschikbaar en kan je onder begeleiding van een therapeut alleen of in groep bepaalde **ontspanningstechnieken** leren. Ook hier geldt echter dat niet alle technieken voor iedereen even geschikt zijn. Spierontspanningstechnieken lijken voor sommige MS-patiënten minder haalbaar, precies omwille van spiertonusproblemen. Ook suggestieve technieken worden niet door iedereen even goed gesmaakt, sommigen worden er zelfs meer zenuwachtig van. Hypnose is dan weer moeilijker zelf te leren zodat men aangewezen blijft op sessies met een hypnotherapeut. Er zijn dan nog de ademhalingstechnieken, yoga, andere vormen van meditatie en de mindfulnesstechniek. Deze laatste techniek is de laatste jaren erg in trek. Mindfulness verwijst naar een houding van aandachtig zijn in het hier en nu, observeren zonder te oordelen, aanvaarding van wat er gebeurt in het moment zelf, bewust zijn en het laten gebeuren van een gevoel of gedachte zonder ze te willen veranderen.

Voor al deze technieken geldt dat voor een goed en langdurig resultaat men zich best professioneel laat begeleiden. Niet iedereen heeft er dit voor over. Je kan uiteraard ook eens rustig gaan zitten, langzaam uitademen en je spieren proberen te ontspannen terwijl je aan iets aangenaams denkt, om na enkele keren uit te maken welk element het meest ontspannend is.

Weerstand bouw je ook op door voldoende te bewegen, gezond en gevarieerd te eten, voldoende te slapen, op tijd naar bed te gaan en op tijd op te staan, en geen of weinig alcohol te drinken.

Verder bestaan er kant-en-klare **stresshanteringsprogramma's** die in groep worden doorlopen. Voordeel is dat hiermee meerdere personen met MS tegelijk kunnen worden geholpen. Uiteraard bieden zij minder ruimte om dieper in te gaan op de rol van persoonsgebonden factoren in het individuele samenspel tussen MS en stress.

Soms kan **geïndividualiseerde gespecialiseerde hulp** nodig zijn. Niet alleen verschijnt MS op een erg individueel verschillende manier, ook het ingewikkelde samenspel van stress en MS is uiteraard anders voor elk individu.

Een psycholoog kan helpen zicht te krijgen op het persoonlijke patroon van relaties tussen stressoren en stressreacties en de wijze waarop voor het individu belangrijke MS-kenmerken, persoonlijke emoties, basisovertuigingen en stresshanteringsstijlen zich daartussen bewegen. Eventueel kan hij vervolgens samen met de persoon met MS enkele van die basisovertuigingen kritisch onder de loep nemen of bepaalde gedragstrainingen voorstellen. Het doel van die behandeling is de cirkel van stress en MS door te knippen.

Luc VLEUGELS, PhD

Klinisch psycholoog, neuropsycholoog, gedragstherapeut, disciplinespecialist Nationaal Centrum voor MS, Melsbroek

Ferm
thuiszorg

Warme zorg. Altijd dichtbij.

Onze verzorgenden helpen jou met persoonsverzorging en huishoudelijke ondersteuning, overdag en als dat nodig is ook 's nachts.

Wij begeleiden je met het aanpassen van je woning en onze karweidienst helpt je comfortabel en langer thuis te blijven wonen. In onze kleinschalige dagopvang en gastopvang kan je terecht voor een babbel, dagbesteding en begeleiding.

Bij Ferm Thuiszorg kan je een persoonsvolgend budget gebruiken om jouw zorgassistentie te financieren. We organiseren je gezinszorg, poetshulp of karweihulp en helpen bovendien met de administratie.

SamenFerm.be/thuiszorg
Bel gratis 0800 112 05

RODE DRAAD

# Stress en MS: hoe kinesisten stress herkennen en behandelen

**Stress heeft niet alleen een grote impact op je mentale welzijn en dus je gemoedstoestand, maar ook op je lichaam. Gespannen nekspieren zijn hier misschien wel het bekendste voorbeeld van. In dit artikel leggen een traditionele kinesist en een acupuncturist uit hoe zij stress herkennen bij hun (MS-)patiënten en welke technieken of behandeling zij gebruiken om stressgerelateerde klachten op te lossen.**

## Interview met een kinesist

**Stress kan de symptomen die personen met MS ervaren, verergeren. Spijtig genoeg kunnen we stress niet volledig weren uit ons dagelijks leven, daarom is het nuttig om er beter mee te leren omgaan wanneer symptomen de kop opsteken. We praten erover met Kim Moens, kinesist in campus De Mick van het AZ Klina.**

**Hoe herken je stress bij patiënten? Herken je andere soorten stressgerelateerde klachten bij MS-patiënten?**

Als je als therapeut een grondige anamnese* afneemt bij je patiënten, ontdek je na enige tijd vanzelf de juiste oorzaak. Misschien kan de persoon zelf al aangeven dat er spanningen zijn de laatste tijd bij zichzelf of in zijn omgeving, merkt hij/zij een verschil in zijn/haar functioneren en is hij/zij zich ervan bewust wanneer hij/zij gespannen handelt.

** Een anamnese is een soort intakegesprek met de therapeut, waar die aan de hand van vragen aan de patiënt de voorgeschiedenis en omstandigheden van de klachten probeert te achterhalen.*

**Wat zijn de voornaamste methodes die je toepast als kinesist om stressgerelateerde klachten op te lossen?**

1. **Ademhalingsoefeningen**: door de neus inademen – even vasthouden – door getuite lippen uitademen
2. **Massage op de 'te gespannen' plaatsen**, vaak is dat de 'Musculus Trapezius'-regio (een spier tussen de nek en de schouders waar spanning als gevolg van stress zich vaak opstapelt)
3. Andere **relaxatietechnieken** aan te wenden volgens behoefte van de patiënt
4. **Energiemanagement**: hiermee proberen we te achterhalen welke de triggers zijn voor de stress. Dat kan door één bepaalde activiteit/gebeurtenis zijn of door een opeenstapeling van gebeurtenissen of activiteiten doorheen de dag. Dan kan je proberen om een dagindeling te maken die je helpt om niet alle energie op te gebruiken in de voormiddag of bij een bepaalde activiteit. Het doel is om je energie proberen te spreiden over de hele dag *(Lees hierover meer in het artikel over het Energiemanagementprogramma voor personen met MS in AZ Klina campus De Mick in de 4de MS-Link van 2021).*

**Ziet jouw behandeling er anders uit bij stressgerelateerde klachten van een MS-patiënt? Zijn er andere behandelingsmethodes meer geschikt voor MS-patienten?**

Niet echt volgens mij. Bij personen met MS is de component 'vermoeidheid' wel erg vaak aanwezig, dus daarom is het managen van je energie heel belangrijk. Zo kan je je vermoeidheid proberen te spreiden en ook nog wat energie overhouden voor leuke activiteiten die niet horen bij de 'verplichte dagdagelijkse taken'. Deze aanpak kan voor iedereen toegepast worden.

De behandelmethodes zijn meestal afhankelijk van persoon tot persoon. De ene is meer gebaat bij de ene methode en de andere voelt zich comfortabeler bij een

andere strategie. In het Energiemanagementprogramma van de Mick wordt samen met de persoon met MS een op maat gemaakte aanpak uitgewerkt.

**Kan je kort even schetsen hoe een behandelingstraject er voor een (MS-)patiënt kan uitzien?**

In AZ Klina Campus De Mick is er de mogelijkheid om zowel intern als ambulant te komen revalideren. '**Intern**' is voornamelijk voor de personen met MS die niet meer zo mobiel zijn en '**Ambulant**' voor diegenen die zich nog gemakkelijk kunnen verplaatsen en na hun therapie terug naar huis gaan.

Na een opstoot kan je komen revalideren en op één dag zowel ergotherapie en logopedie als kinesitherapie krijgen in een bepaalde combinatie en dit een aantal keer per week. De totale behandelingstermijn wordt dan bepaald op basis van de te behalen doelstellingen voor elk individueel.

Er is ook een mogelijkheid om enkel in te schrijven voor het Energiemanagementprogramma voor Personen met MS. Dit programma heeft als doel je vermoeidheid te controleren door je activiteiten in kaart te brengen en de energie te managen om deze uit te voeren.

Pre-corona hadden we ook nog de mogelijkheid om een 4- of 5-tal personen met MS tegelijkertijd te laten oefenen op vlak van mobiliteit, spierkracht en conditie in eenzelfde zaal. Zo ontstaat de mogelijkheid om speciale noden of mogelijke beperkingen te bespreken met lotgenoten. Dit zullen we in dit najaar terug opstarten.

**Hoe vermijd je een negatieve fysieke impact van stress?**

Zoals hierboven reeds beschreven, komt het erop neer om een strategie te vinden die ervoor zorgt dat de stressfactoren niet de bovenhand krijgen en je verplichte zaken en leuke activiteiten, zoals hobby's en sociale contacten onderhouden, kan blijven combineren.

Problemen kan je best niet te lang laten aanslepen en op tijd hulp inschakelen. Praat erover met je kinesitherapeut of steek je licht op bij lotgenoten en laat je helpen door de juiste mensen!

**Wat is jouw advies op langere termijn om te vermijden dat stressgerelateerde symptomen blijven terugkomen? Indien dit advies verschilt voor MS-patiënten, kan je dit ook toelichten?**

Als je een strategie hebt gevonden om met je stress/spanningen om te gaan, denk ik dat het aangewezen is om deze techniek op geregelde tijdstippen toe te passen. Eigenlijk zou je moeten proberen om dit in je dag- en/of weekschema in te plannen. Op deze manier loop je minder gevaar om weer volledig overspannen te worden. Bij ons aanbod van energiemanagement bijvoorbeeld leer je hoe je de zaken zelf kan herkennen, aanpakken en ermee aan de slag gaan.

**Kim Moens**
AZ Klina, Revalidatie-campus De Mick
Papestraat 30, 2930 Brasschaat
Kim.moens@klina.be
03/217.76.69

Evelyne WELVAERT
Redactielid MS-Link

# Interview met een acupuncturist

**Peter De Vilder is een kinesist met specialisatie in acupunctuur, secretaris van BAF (Belgian Acupunctors Federation) en voorzitter van OTCG (Opleidingsinstituut voor Traditionele Chinese Geneeswijzen). Wij strikten hem voor een interview rond stress en acupunctuur bij MS-patiënten.**

**Hoe herken je stress bij patiënten?**

Stress is een zeer algemene term. Iedereen in onze maatschappij staat onder invloed van stress, maar de ene persoon kan daar beter mee omgaan dan de andere. Wanneer we dit energetisch bekijken, zorgt stress ervoor dat de energie niet vlot meer stroomt en dat er blokkades ontstaan, wat wij stagnaties noemen. Voor een acupuncturist is dit te herkennen aan de polskwaliteit van de patiënt. We spreken dan van een gespannen pols, net zoals er bij stress spanningen optreden in de nekspieren (trapezius).

**Herken je andere stressgerelateerde klachten bij MS-patiënten?**

Stress resulteert bij vrijwel iedereen in stagnatie van energie. Dit uit zich in spanningen in de nek (trapeziussyndroom), hoofdpijn of migraine, koude handen en voeten (omdat de energie de uiteinden van de ledematen niet meer bereikt) en een gespannen pols.

**Hoe vermijd je een negatieve fysieke impact van stress?**

Stagnatie van energie heeft te maken met de energie van de Lever. Het energetisch aspect van de Lever is veel meer dan louter het orgaan van de Lever. In de leer van de vijf elementen behoort de Lever bij het element Hout. Daar behoren een aantal correspondenties bij zoals de ogen, wind, de kleur groen, lente, pezen, … Wil je stress vermijden, kunnen we gebruik maken van deze correspondenties. Dus als je last hebt van stress, dan doe je er goed aan om veel te bewegen, liefst in het groen (bos), of te gaan uitwaaien (wind).

Wat zijn de voornaamste methodes die je toepast om stressgerelateerde klachten op te lossen? Herken je verschillende soorten stress?

Via acupunctuur kunnen we de stagnaties weer opheffen. Door punten te prikken op de lever- en galblaasmeridiaan zorgen we ervoor dat de energie opnieuw stroomt. Het mooie van het verhaal is dat acupunctuur er ook voor zorgt dat men beter stress kan relativeren omdat acupunctuur niet alleen een fysische werking, maar ook een psychische invloed heeft.

**Wat zijn de voornaamste methodes die je toepast om stressgerelateerde klachten op te lossen? Herken je verschillende soorten stress?**

Via acupunctuur kunnen we de stagnaties weer opheffen. Door punten te prikken op de lever- en galblaasmeridiaan zorgen we ervoor dat de energie opnieuw stroomt. Het mooie van het verhaal is dat acupunctuur er ook voor zorgt dat men beter stress kan relativeren omdat acupunctuur niet alleen een fysische werking, maar ook een psychische invloed heeft.

**Wat is jouw advies op langere termijn om te vermijden dat stressgerelateerde symptomen blijven terugkomen?**

Bewegen en relaxerende oefeningen doen.

**Ziet jouw behandeling er anders uit bij stressgerelateerde klachten dan een klassiek kinesist? Heb je veel patiënten die door stress uiteenlopende klachten vertonen (rug/nek)? Zitten daar MS-patiënten tussen?**

Bijna elke klacht van een patiënt wordt verergerd door stress. Dus bij elke patiënt neem ik als acupuncturist punten mee om stress te verminderen, ook bij MS-patiënten.

Wat kan een alternatieve therapie wel dat een klassieke therapie niet of maar deels zou kunnen doen?

Het grote verschil is dat we de totale mens behandelen, niet alleen de klacht van de patiënt. Iedere naald die we prikken heeft een fysieke, psychische, emotionele impact op de patiënt. Vandaar dat we de patiënt herbalanceren om niet alleen de symptomen aan te pakken, maar ook de onderliggende problematiek, zoals stress.

**Wat kan een alternatieve therapie wel dat een klassieke therapie niet of maar deels zou kunnen doen?**

Het grote verschil is dat we de totale mens behandelen, niet alleen de klacht van de patiënt. Iedere naald die we prikken heeft een fysieke, psychische, emotionele impact op de patiënt. Vandaar dat we de patiënt herbalanceren om niet alleen de symptomen aan te pakken, maar ook de onderliggende problematiek, zoals stress.

Dirk SMOUT
Redactielid MS-Link

Column

De korte levensavonturen van Fernand Slagmeulders

# De politie komt

**Nand had het natuurlijk zelf gezocht. Hij had maar geen geld moeten stelen.**

Nand had al een tijdje een eenvoudig trucje gevonden om aan wat kleingeld te geraken. Geregeld doorzocht hij de jassen in de oude, eiken kleerkast die in de inkomhal stond en daar diepte hij nu en dan wat vergeten muntstukken uit op. Daarmee kocht hij dan snoepgoed in de buurtwinkel een beetje verderop. Dat kon niet blijven duren natuurlijk.

Het gaat opvallen als het wisselgeld dat je nu en dan krijgt doorlopend verdwijnt, ook al is het nonchalant achtergelaten. En zo had de moeder van Nand op een mooie woensdagnamiddag – maar zo mooi was die niet natuurlijk – postgevat in de kamer naast de plaats delict op een moment dat Nand er ook rondhing. Die speurde even rond, rook geen onraad, deed voorzichtig de kastdeur open – ai, dat gepiep! – en tastte in de diepe zakken van de ene jas na de andere. En ja, hij had geluk, weer een muntstuk. Plots smeet zijn moeder als een furie de deur open. "Aha, ik heb het gezien, manneke," riep ze hysterisch, "ge zijt betrapt. Gij besteelt ons!" Tjakka, ze had prijs! "Wat hebt ge daar in uw hand? Laat eens zien." Dralend opende Nand zijn hand en daar schitterde een koperen muntstuk van 50 cent met de afbeelding van het magere, gladgeschoren gezicht van een mijnwerker in zijn handpalm. "Zakken leegmaken", beval zijn moeder. Wisselgeld haalde hij er niet uit, maar wel een rode toverbal. "Met welk geld hebt ge dat gekocht, Nand? Met ons geld? Of hebt ge dat ook gestolen in de winkel? Hé? Met welk geld hebt ge dat betaald?" Het ging haar niet om de waarde van de buit, het ging om het principe.

## "Met de politie?"

"Ik bel meteen de politie en die gaat u komen halen", zei zijn moeder streng en ze stapte naar de telefoon in de kamer ernaast. Nand hoorde haar luid bellen. "Met de politie? Mijn zoon heeft geld van ons gestolen. Komt u hem onmiddellijk halen? Hij moet naar de gevangenis!" Hij hoorde haar het adres doorgeven en trok bleek weg. Ze legde hard de hoorn neer. "Dat komt ervan", verweet ze hem toen ze terugkwam. "Dat komt ervan als ge steelt!" Het angstzweet brak hem uit. "Ze zullen hier snel zijn", voegde ze er nog geselend aan toe.

"Hier blijven," debiteerde ze, "we wachten hier op de politie." De komende minuten waren een foltering. Nand wist met zichzelf geen blijf en brak. "Ik ga het niet meer doen," snikte hij, "mama, ik ga het nooit meer doen." Maar ze toonde geen teken van vergeving.

Dan capteerde Nand het geluid van autobanden op de kleine rode steentjes op de oprit van het huis. Hij hoorde bruusk remmen en daarna een dichtslaande autodeur. "Daar is de politie," kondigde zijn moeder aan, "kom maar mee." "Neen, ik wil niet!" riep hij in doodsangst uit. Ze nam zijn arm en wilde hem meetrekken, maar hij hield zich vast aan de klink van de lage hoekkast van de keuken en schreide uitzinnig. Ze trok en sleurde en hij verweerde zich als een dier dat zwaar in het nauw gedreven is en vecht totterdood.

## De deur ging open …

Niettegenstaande het tumult hoorde Nand nu ook de voordeur opengaan. "Daar is de politie eindelijk", zei ze tegen hem. "Kom maar binnen," riep ze in de richting van de gang die leidde naar de voordeur, "hij is hier." Terwijl het sleuren doorging, hoorde Nand harde stappen naderbij komen en hij werd nog wilder. "Neen, neen, neen, mama, ik wil niet!" schreeuwde hij. Plots schoot met een krak de klink van de kast los en had hij geen verweer meer. Zijn moeder trok hem mee. Nu zou de politie hem aanhouden!

De deur zwaaide open en zijn vader kwam binnen. Als bij een anticlimax viel plots de brute actie stil. Dat was de politie niet! Zijn moeder liet hem los. "Laat dit een les voor u zijn", sprak ze belerend, terwijl ze een blik uitwisselde met zijn vader, "Zorg dat ge dat niet meer doet!" Nand zakte door de knieën op de grond en jankte diep. De klink die hij nog in de hand geklemd hield, gooide hij wild in een hoek. "Neeeeee!" brulde hij onbeheerst. De schreeuw.

Zijn vader negeerde het. Door zijn tranen heen zag Nand hoe die rustig zijn mantel uitdeed, er ostentatief even mee schudde als om na te gaan of er nog iets in de zakken zat en die parmantig aan een kapstok in de kleerkast hing.

Edgard EECKMAN

*Edgard Eeckman was tot voor kort communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij is doctor in de media- en communicatiestudies en gastprofessor over Patient empowerment aan meerdere onderwijsinstellingen. Hij is ook voorzitter van de VZW Patient Empowerment: www.patientempowerment.be.*

RODE DRAAD

# Hoe omgaan met stress: praktische tips op een rijtje

**Hoe herken je ongezonde stress? Hoe kan je je ertegen wapenen? Hoe ga je om met acute stresssituaties? We legden onze meest prangende stressvragen voor aan Els Deboutte en Rilla Lysens van 'Make Me Fly!', dat o.a. loopbaancoaching aanbiedt. In dit artikel verzamelen we de belangrijkste inzichten en tips.**

Iedereen heeft wel eens stress, maar wanneer wordt stress ongezond en wat zijn de signalen? Dat je een gezonde spanning voelt in bepaalde situaties is heel normaal, zo zorg je dat je je focust op wat je gaat doen. Zo zal een muzikant voor een optreden zenuwachtig zijn, maar die stress vermindert normaal zodra hij begint te spelen. Een beetje stress of bepaalde periodes van stress vormen op zich geen probleem, maar zorg dat je hiervan kan recupereren. Je kan een tijdje alles zo efficiënt mogelijk proberen te doen en je tijd strikt aflijnen, maar je mag dat niet te lang blijven doen. Ga zeker op tijd op de rem staan want als je gedurende een lange periode hevige stress ervaart, is het veel moeilijker om hiervan te herstellen.

## Hoe kan je stress herkennen?

We sommen hieronder enkele zaken op, maar stress uit zich bij iedereen op een andere manier. Daarom is het belangrijk dat je dit bij jezelf leert herkennen.

- Lichamelijke signalen, zoals versnelde ademhaling, verhoogde bloeddruk, vaker kleine kwaaltjes hebben, spanningshoofdpijn, spieren die vastzitten, slechter slapen, meer of minder kunnen eten, verslavingen die verergeren, …
- Psychische signalen, zoals snel geïrriteerd zijn, niet meer kunnen genieten van simpele dingen, minder praten, je afsluiten, …
- Signalen van ernstige stress en uitputting: je niet meer goed kunnen concentreren of niet meer goed kunnen nadenken, niet meer registeren wat mensen zeggen, iets lezen en twee seconden later niet meer weten wat je las, …
- Stress duikt ook op wanneer wat er van je wordt gevraagd, niet in evenwicht is met wat je te bieden hebt. Zowel als er te veel wordt gevraagd, als te weinig. Dat kan leiden tot een burn-out of bore-out.

## Hoe wapen je je tegen stress?

- Elementaire zelfzorg is belangrijk: slaap zoveel als je nodig hebt, eet wanneer je honger hebt, beweeg regelmatig en drink voldoende water.
- Doe dingen die je leuk vindt, die je energie geven. Dat hoeven geen spectaculaire dingen te zijn. Sommige mensen genieten er bijvoorbeeld van om met hun gezin gezellig aan tafel te zitten.
- Ontdek waar jij nood aan hebt: wat werkt voor jou, werkt daarom niet voor iemand anders. Misschien heb je elke dag nood aan een wandeling, wil je je na een drukke dag even afzonderen of wil je net mensen zien en ventileren.
- Geef je grenzen aan en durf nee te zeggen. Bewaak dat zowel op je werk als in je vrije tijd: vermijd dat je van alles 'moet' maar kijk waar je energie van krijgt. Ook in je vrije tijd mag je zaken schrappen. Voel je niet schuldig als je voor jezelf zorgt. Alleen zo kan je goede relaties onderhouden met anderen.
- Neem de tijd om keuzes te maken en dingen te schrappen of uit te stellen. Kijk terug naar je prioriteiten, niet alleen naar wat er moet gebeuren maar ook naar wat er voor jou belangrijk is in het leven. Schrap tot het voor jou past. De ene mens kan meer aan dan de andere, dus zoek uit waar jouw grens ligt. Kijk wat aan je energie vreet en wat je mist.
- Noteer of bewaar je to do's ergens (digitaal), anders blijven ze door je hoofd spoken.
- Probeer vooruit te kijken in je planning, bv. je moet een voordracht geven in een andere taal. Plan dan zeker een moment in dat je dit kan voorbereiden.
- Durf beslissingen te herzien: wat eerst een goed idee leek, is het later misschien niet meer. Kijk daar kritisch naar.

- Denk na waarop je invloed hebt. Het heeft geen zin om te stressen over dingen waarop je geen invloed hebt, bv. beslissingen van het management in een groot bedrijf. Probeer te werken aan iets waar je wel invloed op hebt.

- Probeer eens te vertellen wat er goed verlopen is in je dag in plaats van enkel te praten over zaken die je irriteerden. Of neem 's avonds de tijd om te bedenken wat je blij maakte, waar je dankbaar voor bent en wat jij daarvoor gedaan hebt.

## Wat doe je in een acute stresssituatie, bijvoorbeeld een crisissituatie op het werk of thuis?

- Durf eerst en vooral kritisch te zijn. Is dit echt zo dringend of erg dat je er alles voor moet laten vallen of maak je het jezelf hierdoor alleen nog moeilijker? Je kan ook werken met een rampenschaal. Wat je meemaakt voelt misschien aan als een megagrote ramp, maar is dat wel zo als je het vergelijkt met het ergste wat je zou kunnen overkomen in je leven?

- In een acute stresssituatie heb je vaak twee mogelijke reacties: je hebt mensen die er direct invliegen zonder nadenken of mensen die blokkeren. Het is goed om te herkennen hoe jij meestal reageert in zo'n situatie. Neem dan even de tijd om het rustig te bekijken: hoe dringend is het, moet ik het nu doen, durf ik nee zeggen, kan ik hulp inroepen, …

Houd vooral in gedachten dat omgaan met stress een continu leerproces is. Wees mild voor jezelf: soms is het gewoon druk en gewoontes pas je niet zo snel aan. Probeer na te denken over wat je eerder heeft geholpen om met stress om te gaan, je hoeft niet altijd nieuwe dingen uit te proberen. Start met kleine dingen, die zijn vaak gemakkelijker toe te passen. Bedenk ook wat ervoor zorgde dat je in oude gewoontes bent hervallen. Hoe kan je dat proberen te voorkomen in de toekomst?

We sluiten graag nog af met een mooi citaat dat Els aanhaalde tijdens het interview. "Er is een tijd van doen en een tijd van zijn. Wij steken heel veel tijd in doen, maar je moet ook af en toe gewoon kunnen zijn."

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

Cleo

**Maak kennis met Cleo, de app die jou kan helpen om jouw leven met Multiple Sclerose beter te beheren.**

Gratis te downloaden op iPhone en Android www.cleo-app.be

Beschikbaar op

Biogen-156355 - 02/2022

Biogen

ADVERTORIAL

# SPASTICITEIT
## en multiple sclerose

### Definitie van spasticiteit[1]

*"Het is een aandoening die wordt gekenmerkt door constante spiersamentrekkingen of -stijfheid die normaal bewegen moeilijk maken. De spieren verzetten zich tegen het strekken, wat de beweging en de houding beïnvloedt."*

## Spasticiteit
### bij multiple sclerose[2]

**Spasticiteit is één van de meest voorkomende symptomen van MS.**

**Spasticiteit uit zich door:**

- Een licht gevoel van **spierspanning.**
- Pijnlijke en oncontroleerbare **spasmen** van de **ledematen.**
- Gevoel van **pijn** of **spanning** in en rond de **gewrichten.**
- **Pijn in de onderrug.**

Spasticiteit kan ontstaan in elk ledemaat maar **komt het vaakst voor in de benen.**

## Prevalentie van spasticiteit
### bij multiple sclerose[3*]

**84%**

Zowat 84% van de patiënten met MS lijden aan één of andere vorm van spasticiteit.

**34%**

daarvan kampen met een spasticiteit die hun dagelijks leven beïnvloedt.

**Gebaseerd op gegevens van het "North American Research Committee on MS"*

## Veel voorkomende symptomen van spasticiteit[1]

- **Spierstijfheid, wat leidt tot minder nauwkeurige bewegingen en bepaalde taken bemoeilijkt**
- **Spierspasmen die oncontroleerbare, vaak pijnlijke spiersamentrekkingen veroorzaken**
- **Spiermoeheid**
- **Aremming van longitudinale groei van de spieren**
- **Vervormingen van spieren en gewrichten**
- **Beperking van de eiwitsynthese in spiercellen**
- **Onvrijwillig kruisen van de benen**

## STORENDE SYMPTOMEN
### van spasticiteit[7]

Bij volwassen MS-patiënten met spasticiteit van de onderste en bovenste ledematen of spasticiteit van alleen de onderste ledematen beoordeelden patiënten en artsen spierstijfheid en mobiliteitsbeperking als de meest storende symptomen, gevolgd door vermoeidheid en pijn.

## IMPACT
### op de levenskwaliteit

Spasticiteit kan een verwoestende invloed hebben op de levenskwaliteit van patiënten.[2,4]

Naast ongemakkelijke en pijnlijke symptomen, kan spasticiteit ook de mobiliteit beperken, waardoor eenvoudige bewegingen en activiteiten zoals wandelen, het dragen van voorwerpen en autorijden moeilijk worden.[2,5]

## Mogelijke behandelingen

Omdat spasticiteit enorm varieert van persoon tot persoon, vereist het een individuele behandeling op maat en een hechte samenwerking tussen de MS-patiënt en het zorgteam.[2]

De behandeling kan bestaan uit fysiotherapie, kinesitherapie, ergotherapie, aangepaste spalken of (orthopedische) schoenen en/of medicatie (tabletten of capsules, botulinum toxine type A injectie, fenolinjectie, intrathecale baclofenpomp, chirurgie).[6]

**INDIEN ONBEHANDELD, KAN SPASTICITEIT LEIDEN TOT ERNSTIGE COMPLICATIES ZOALS CONTRACTUREN EN DRUKWONDEN.[5]**

**Referenties: 1.** American Association of Neurological Surgeons (AANS). Spasticity. https://www.aans.org/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Spasticity. Accessed: March 2022 • **2.** National Multiple Sclerosis Society. Spasticity. https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Spasticity. Accessed: March 2022. • **3.** Rizzo MA, et al. Mult Scler. 2004;10(5):589–595. • **4.** Patel AT, et al. JMIR Public Health Surveill. 2020;6(4):e17928. • **5.** Bhimani R, et al. Rehabil Res Pract. 2014;4:279175. • **6.** Nederlandse Richtlijn cerebrale en/of spinale spasticiteit 2017 • **7.** Flachenecker P et al. Acta Neurol Scand. 2014 Mar;129(3):154-62.

IPSEN
Innovation for patient care

DYS-BE-000300 - April 2022

RODE DRAAD

# De getuigenis van Daisy: een verhaal van hoe stress invloed heeft op je leven, lichaam en MS

## Wat ervaarde ik?

**Blijven doorgaan en de lat te hoog leggen**

Ik ben opgegroeid in een gezin waar hard werken centraal stond. Wanneer het eens tegenzat, moest ik gewoon mijn hoofd recht houden en blijven doorgaan. Mijn diagnose van MS heeft hierdoor ook 1,5 jaar op zich laten wachten. Ondanks de vele, soms duidelijke, symptomen bleef ik maar doorgaan. Ik ben van nature een heel perfectionistisch iemand, iemand die de lat voor zichzelf heel hoog legt. Ik maak me snel zorgen en hecht veel belang aan wat anderen van en over mij denken. Ik probeer altijd klaar te staan voor iedereen, maar te weinig voor mezelf. In mijn job zal ik altijd tot het uiterste gaan. Dit heeft al geresulteerd in 2 burn-outs. Je kan nog zo hard blijven vechten en doorgaan, maar vroeg of laat zegt je lichaam toch duidelijk STOP.

De lat die ik voor mezelf veel te hoog legde, heb ik moeten herdefiniëren en herplaatsen. Tot op de dag van vandaag blijkt dit nog steeds een proces van vallen en opstaan te zijn. Je gaat ook niet opeens van een stressvol naar een stressloos leven. Als ik in een opgejaagde bui zit, zegt mijn man dikwijls tegen mij: "Geen stress!" Ons voornemen voor het nieuwe jaar was volgens hem dan ook geen stress hebben. Ik heb dit herleid naar minder stress hebben. Dat legt de lat ook al meteen een stuk lager. Want helemaal geen stress meer hebben, dat lijkt me in mijn leven een beetje onrealistisch.

**De emmer loopt over...**

Vorige zomer was mijn emmer op het gebied van stress duidelijk aan het overlopen. Ik ben frontaal gebotst tegen mijn eigen grenzen. De oorzaak van mijn stress? Dat kan ik niet op één enkel iets of iemand steken. Laten we zeggen dat het een samenloop van omstandigheden was. Ik liep constant te piekeren, dag en nacht, waardoor ik ook geen degelijke nachtrust meer had. Ik stond 's morgens met een heel laag energieniveau op. Kortom, je geraakt in een vicieuze cirkel.

Ik had ook beduidend meer last van mijn MS. Oude symptomen doken weer op, ik had geen energie, veel meer zenuwpijnen. Ik weet rationeel dat MS niet veroorzaakt wordt door stress, maar het verergerde op dat moment wel een heleboel van mijn symptomen. Dus ik ben er zelf dan ook van overtuigd dat stress het ziekteverloop van MS niet bevordert. Het kon zo dus niet verder.

We zijn nu een jaar later. Ik kan wel zeggen dat ik een ander mens ben geworden. Mijn neuroloog omschreef het tijdens onze laatste consultatie in mei 2022 als volgt: "U bent helemaal opgefleurd."

## Wat heb ik eraan gedaan? Hard werken!

**Voeding en sport**

Om te beginnen heb ik mijn voedingswijze aangepast. Ik drink geen alcohol meer (ervoor dronk ik ook enkel op sociale aangelegenheden), maar nu heb ik volledig het alcoholgebruik afgeweerd. Verder eet ik veel groenten en fruit, en eet ik koolhydraatarm. Mijn suikerinname ben ik ook drastisch gaan beperken. Frisdrank is helemaal uit den boze, dus houd ik het op water en thee.

Verder ben ik veel gaan sporten, ik heb hier echt mijn uitlaatklep in gevonden. Ik wandel, doe aan cardio (hometrainer en loopband) en krachttraining. De aanpassing van mijn voeding en het sporten heeft ertoe bijgedragen dat ik het afgelopen 1,5 jaar al 16kg afgevallen ben. Ik voel me terug fit, heb meer energie en zie er ook gewoon veel fitter uit.

**Een psycholoog, meditatie en relaxatie**

Op mentaal vlak ben ik ook hard aan het werk gegaan. Ik ga regelmatig langs bij een psychologe. Uit de vele gesprekken blijkt dat ik een zeer gevoelig, hoogsensitief persoon ben. Ik heb veel aan deze gesprekken en heb ook al veel over mezelf bijgeleerd. Ik weet nu beter wat mijn valkuilen zijn en kan hier dus ook sneller op inspelen.

Meditatie en relaxatie brengen intussen ook meer rust in mijn leven. Dit vond ik misschien wel de moeilijkste stap. Ik voelde mij hier in het begin zeer ongemakkelijk bij. Ik ben altijd druk in de weer, het woord 'rust' ken ik niet of nauwelijks. Het blijft voor mij dan ook, tot op de dag van vandaag, een heel zoekproces. Ik doe het niet dagelijks, maar wanneer de nood hoog is, kan dit zeker mijn stressniveau en hartslag doen laten zakken. Mijn psychologe heeft me ook ademhalingstechnieken aangeleerd. Wanneer ik een paniekaanval heb of in een stresssituatie zit, probeer ik enkele keren goed diep in te halen en langzaam uit te ademen. Het klinkt als een zeer gemakkelijk en logisch trucje, maar het helpt me effectief om dan even terug de rust in mijn hoofd te brengen.

Verder probeer ik me ook te omringen met positieve gedachten. Ik heb het laatste jaar heel veel boeken gelezen. Ik ging op zoek naar positieve quotes die mij mentaal terug konden aansterken. Zo heb ik ook een bullet journal gemaakt. In deze journal staat mijn bucket list, maar ook foto's van leuke herinneringen en leuke quotes die een lach op mijn gezicht toveren wanneer ik het nodig heb. Op deze manier heb ik altijd een soort van houvast om naar terug te kijken als ik me een periode minder goed voel.

**Een nieuwe job en vrijwilligerswerk**

De belangrijkste stap in mijn leven is dat ik van job ben gewisseld. Mijn vorige werkomgeving bleek heel toxisch te zijn voor mij, zo omschreef mijn neurologe het althans tijdens onze laatste consultatie. Het was er extreem druk, de werksfeer was er allesbehalve leuk en er was ook weinig appreciatie. Voor iemand die daar heel gevoelig aan is, was dit dus de doodsteek. Het was geen evidente keuze. Ik geef niet snel op en die job verlaten zag ik voor een stuk als falen. De gesprekken met de psycholoog hebben mij hier echt wel anders naar doen kijken.

Daarnaast ben ik me ook gaan concentreren op vrijwilligerswerk. Naast mijn vrijwilligerswerk voor MS-Liga Vlaanderen, ben ik ook vrijwilliger bij Mooimakers en heb ik net de eerste contacten gelegd om vrijwilliger te worden bij Kind en taal vzw. Ik geloof er sterk in dat je door anderen te helpen je jezelf ook beter zult voelen. Ik word zelf toch altijd heel blij als ik iemand anders gelukkig kan maken en een glimlach kan bezorgen. Dat kan met een groots gebaar, maar ook evengoed met een oprechte "Hoe gaat het?"

## Zelfzorg

Tot slot wil ik aan iedereen de tip geven om regelmatig aan zelfzorg te doen en een leuke uitlaatklep te zoeken waarin je al je frustraties kwijt kan. Voor de ene is dat muziek, voor de andere mag dat misschien al iets uitdagender zijn zoals een sport. Het maakt niet uit wat het is, zolang het jou maar helpt om uit die stress te geraken. Want een teveel aan stress is voor geen enkele persoon gezond, met of zonder MS! Het is een proces van vallen en opstaan, maar als je gaandeweg kleine stapjes of kleine veranderingen invoert die voor jou werken en jou tot rust kunnen brengen, dan ben je al een heel eind dichter bij een minder stressvol leven. Probeer het maar gewoon, want zoals ik altijd tegen mijn kinderen zeg: "Van proberen kan je leren."

## Leuke aanraders van boeken waar ik zelf veel aan heb gehad:

- *Dingen die je alleen ziet als je er de tijd voor neemt* van Haemin Sunim
- *#kleingelukske* van Lynn Van Royen
- *De jongen, de mol, de vos en het paard* van Charlie Mackesy
- *Niet perfect is ook perfect* van Candi Williams
- *Kom tot rust* van Sophie Golding

Daisy ZWAKHOVEN
Redactielid MS-Link

# Het verhaal van het bos en de bomen: bij welke instantie kan je voor wat terecht?

**In onze dagelijkse contacten met personen met MS merken wij dat het niet altijd eenvoudig is om de weg te vinden in het landschap van instanties waarmee je in aanraking komt en het overzicht te behouden, met daarenboven constant wijzigende structuren en wetgeving. Je zou van minder stress krijgen. Termen worden soms door elkaar gebruikt, overheidsdiensten met elkaar verward. Tegemoetkomingen van de ene instantie worden toegeschreven aan de andere.**

Samen met jou moeten we vaststellen dat deze materie veel weg heeft van een bos, of liever een oerwoud, waarin men met moeite de bomen kan onderscheiden, laat staan een goed aangeduid wandelpad. Als leek heb je al een bijzonder goede stafkaart nodig om er op eigen houtje doorheen te wandelen. In elke MS-Link vind je wel een deeltje van de puzzel maar om jullie stressniveau wat naar beneden te halen, leggen we de kaart open en gaan we samen op pad. Daarom hieronder een overzicht van de vier belangrijkste instanties die voor jou van belang kunnen zijn.

## 1. Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Riziv (België - federaal)

Het Riziv is een openbare instelling van sociale zekerheid die onder toezicht staat van Frank Vandenbroucke, huidig minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, en waar elke burger van dit land bij wijze van spreken van in de wieg tot aan het graf mee in contact komt en beroep op doet. Het Riziv is namelijk een instelling die een cruciale rol speelt inzake gezondheidszorg en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen en ervoor instaat dat iedere verzekerde, ongeacht zijn situatie, effectief toegang heeft tot en vergoed wordt voor de nodige geneeskundige zorgen. Ook zorgt het Riziv ervoor dat verzekerde werknemers en zelfstandigen een vervangingsinkomen ontvangen bij arbeidsongeschiktheid. De tegemoetkomingen die het Riziv geeft, worden gefinancierd door werknemers- en werkgeversbijdragen en een dotatie van de overheid.

Het Riziv voorziet in:

**De uitbetaling van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen voor loontrekkenden (waaronder ook contractuelen tewerkgesteld bij een overheidsdienst) en zelfstandigen**

- **Bij primaire arbeidsongeschiktheid:** dit is de uitkering die je tijdens het eerste jaar ziekte ontvangt. Bij loontrekkenden is dit 60 % van het brutoloon. Voor zelfstandigen is dit een forfaitair (vast) bedrag variërend naargelang de gezinssituatie.
- **Invaliditeit**: ben je na een jaar nog steeds ziek, dan gaat de primaire arbeidsongeschiktheid over in invaliditeit. Je wordt dan 66 % arbeidsongeschikt verklaard, waardoor je aanspraak maakt op een aantal fiscale en eventueel ook sociale maatregelen. Voor loontrekkenden is de uitkering terug een percentage van het brutoloon, maar nu variërend afhankelijk van de gezinssituatie. Voor zelfstandigen is dit ook hier een forfaitair bedrag afhankelijk van de gezinssituatie.
- **Inhaalpremie voor invaliden:** dit is een vorm van vakantiegeld die in mei wordt uitbetaald, indien je op 31 december van het jaar daarvoor minstens 1 jaar arbeidsongeschikt was en nog arbeidsongeschikt bent in mei van het lopende jaar.
- **De tegemoetkoming voor hulp van derden:** dit is een toeslag die je bovenop je uitkering kan ontvangen, indien je zelfredzaamheid een score van 11 op 18 punten krijgt toegekend. Deze toeslag is belastingvrij en bedraagt momenteel ongeveer 26 euro per dag.
- De adviserend arts bekijkt of je tijdens je arbeidsongeschiktheid werk kan doen dat aan je gezondheid is aangepast (toegelaten arbeid) en gaat na of een **reintegratietraject** mogelijk is. Dit is een traject gericht op de terugkeer naar de arbeidsmarkt door aangepast werk, ander werk of een opleiding. Tijdens het traject is er een nauwe samenwerking tussen jou, de adviserend arts, de behandelend arts en de arbeidsarts. De adviserend arts kan hierbij beslissen om je door te verwijzen naar een Terug-naar-werk-coördinator die

je bij dit traject begeleidt. Je kan dit gesprek met de TNW-coördinator echter ook op eigen initiatief aanvragen.

**Terugbetaling van gezondheidszorgen (geheel of gedeeltelijk)**

- Tegemoetkoming in de kosten van **raadplegingen** bij zorgverleners, zoals artsen, kinesisten, logopedisten, tandartsen, diensten voor thuisverpleging, …
- Tegemoetkoming in de kosten van een **ziekenhuisopname**
- De terugbetaling voor geneesmiddelen: magistrale bereidingen, farmaceutische specialiteiten en generische **geneesmiddelen**, maar ook voor actieve verbanden, autosondage, sondevoeding, …
- Uitbetaling van enkele **forfaitaire tegemoetkomingen**, zoals het forfait voor chronisch zieken en forfaits in het kader van incontinentie

Daar de overheid een systeem van gezondheidszorg wil dat toegankelijk is voor zo veel mogelijk mensen, is er een reeks maatregelen genomen die ervoor wilt zorgen dat je gemakkelijker je gezondheidszorg kan betalen.

**Enkele basismaatregelen voor iedereen**

- De **maximumfactuur** biedt aan je gezin de garantie dat je voor geneeskundige verzorging jaarlijks niet meer hoeft uit te geven dan een maximumbedrag.
- Door het **globaal medisch dossier** krijg je een hogere tegemoetkoming voor een raadpleging bij je huisarts.
- Als een huisarts je **doorverwijst naar een arts-specialist**, dan betaal je minder voor de raadpleging bij deze arts.
- Door de **derdebetalersregeling** betaal je enkel het persoonlijk aandeel, onder meer bij hospitalisatie of bij de apotheker.

**Bijkomende maatregelen, afhankelijk van je financiele situatie**

- Dankzij de **verhoogde tegemoetkoming (VT)** betaal je minder remgeld voor raadplegingen bij artsen, geneesmiddelen, ziekenhuisopnames, … (code ..1/..1 op het klevertje van je ziekenfonds).
- **De sociale maximumfactuur** biedt aan je gezin de garantie dat je voor geneeskundige verzorging jaarlijks niet meer hoeft uit te geven dan een maximumbedrag.
- Dankzij de **derdebetalersregeling** betaal je enkel het persoonlijk aandeel als je een huisarts raadpleegt.

## 2. Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid – FODSZ (België - federaal)

Een tweede overheidsinstantie waar je misschien mee in aanraking zal komen, is de FODSZ. Deze instelling heeft verschillende opdrachten en geledingen, maar hier wordt uitsluitend de Directie-generaal Personen met een handicap belicht. Binnen de FODSZ is deze dienst belast met de toekenning van rechten aan personen met een handicap en kan deze zo voor jou van belang zijn. Dit valt onder de bevoegdheid van Karine Lalieux, huidig minister van Pensioenen en Maatschappelijke Integratie, belast met Personen met een handicap, Armoedebestrijding en Beliris.

Wat kan je aanvragen?

**Tegemoetkomingen die maandelijks worden uitbetaald**

In tegenstelling tot het Riziv vallen deze tegemoetkomingen onder de Sociale bijstand en worden ze volledig door de overheid gefinancierd. Ze worden pas toegekend als je je recht op socialezekerheidsuitkeringen (ziekte-uitkering via het Riziv, werkloosheid, pensioen, ...) hebt uitgeput. Voor deze tegemoetkomingen worden dus geen sociale bijdragen via het loon betaald. Gerechtigden moeten er ook geen belasting op betalen (het leefloon van het OCMW en de inkomensgarantie voor ouderen vallen ook onder de Sociale bijstand).

Er zijn twee soorten tegemoetkomingen voor volwassenen.

- **Inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT)**: dit is een tegemoetkoming die bedoeld is om het inkomen te compenseren dat je door je handicap niet kan verdienen. Bij de berekening houdt men rekening met de gezinssamenstelling, het belastbaar (gezins) inkomen en de impact van je handicap op je verdienvermogen.
- **Integratietegemoetkoming (IT)**: dit is een tegemoetkoming die bedoeld is als compensatie voor de bijkomende kosten die je als persoon met een handicap hebt om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke leven. Een arts van de FODSZ evalueert aan de hand van een puntensysteem je zelfredzaamheid en de impact van je handicap op je dagelijks le-

ven. Bij de berekening is de bevinding van de arts van belang, wordt het inkomen van je partner vrijgesteld alsook een hoog bedrag van jouw eventueel inkomen uit arbeid

Ontvang je één van bovenstaande tegemoetkomingen, dan wordt er automatisch voor gezorgd dat je aanspraak maakt op het verminderd tarief voor gas, elektriciteit en water. Je ontvangt ook een gratis abonnement van De Lijn en krijgt de verhoogde tegemoetkoming in het kader van de gezondheidszorg toegekend.

**Evaluatie van de handicap**

Je kan niet altijd aanspraak maken op een tegemoetkoming, maar toch kan het nuttig zijn om een onderzoek aan te vragen bij de FODSZ om te bekijken of je in aanmerking komt voor:

- **Bepaalde sociale en fiscale maatregelen:** je komt in aanmerking voor de eerste vijf hieronder vermelde maatregelen, indien je van de arts van de FODSZ de erkenning krijgt dat er 'een vermindering is van je verdienvermogen tot 1/3 of minder' en/of er een vermindering van de zelfredzaamheid is met minimum 9 punten.

    - Vermindering personenbelasting
    - Vermindering onroerende voorheffing
    - Vermindering erfbelasting
    - Sociaal tarief telefoon en internet (hier wordt bijkomend een inkomensvoorwaarde gesteld)
    - Vermindering openbaar vervoer (indien ook de VT inzake gezondheidszorgen)
    - Vermindering kabeltarief (indien 12 punten)
    - Gratis kaart voor een begeleider bij de NMBS, De Lijn en MIVB (indien 12 punten of 50 % handicap onderste ledematen)

- **Vrijstelling btw bij aankoop wagen en vermindering verkeersbelasting:** om hiervoor in aanmerking te komen, moet er een erkenning zijn van 50 % handicap aan de onderste ledematen.
- **Parkeerkaart:** je komt hiervoor in aanmerking indien je twee punten 'scoort' op de zelfredzaamheidsschaal wat verplaatsingsmogelijkheden betreft of een erkenning hebt van 50 % handicap onderste ledematen of 12 punten krijgt toegekend.
- **Verminderingskaart openbaar vervoer voor slechtzienden en blinden:** de kaart waarborgt kosteloos vervoer voor de houder en de geleidehond, op de trein, de bus, de tram of de metro. Je bent blind of slechtziend bij een permanente invaliditeit van ten minste 90 % ten gevolge van een aantasting van je gezichtsvermogen.
- **European Disability Card:** deze kaart kan je enkel aanvragen indien er reeds een erkenning is van één van de bovenvermelde items.

Aan de hand van een online applicatie, te vinden op de website van de FODSZ, kan je zelf een aanvraag voor een tegemoetkoming of evaluatie van je handicap indienen. Je hebt daarvoor enkel je identiteitskaart, pincode en een kaartlezer nodig. Inloggen via itsme kan ook.

Via www.myhandicap.belgium.be kom je op deze applicatie terecht. De aanvraag gebeurt dus volledig online. Bij het aanklikken van de gewenste actie zal men naast bepaalde administratieve gegevens ook vragen stellen i.v.m. je zelfredzaamheid. Ook zal men vragen naar de naam en voornaam van de huisarts of arts-specialist die je opvolgt (eventueel ook een bankrekeningnummer als je daarbij een aanvraag voor een tegemoetkoming indient). Daarop zal je medische invulformulieren via de post ontvangen die je door je arts kan laten invullen. Als men bij de FODSZ de gegevens van je arts terugvindt, zal ook hij of zij langs elektronische weg of via de post de vraag krijgen om medische gegevens door te sturen. Na enige tijd word je opgeroepen voor een medisch onderzoek in je provincie. Tijdens dit onderzoek zal de arts van de FODSZ je vragen stellen en eventueel kleine testjes doen.

Is digitaal aanmelden niet meteen je ding, dan kan de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen je daarbij helpen. Ook bij het dienstencentrum van je gemeente, sociaal huis, OCMW of ziekenfonds kan je daarvoor terecht. En op de website van de FODSZ vind je een overzicht van hun zitdagen.

## 3. Vlaamse Sociale Bescherming – VSB (Vlaanderen - regionaal)

Waarschijnlijk klinkt de benaming Vlaamse sociale bescherming je ondertussen bekend in de oren. Door de verschillende staatshervormingen zijn in de loop der jaren steeds meer bevoegdheden aan Vlaanderen toebedeeld, waarop de Vlaamse overheid is gaan bouwen aan een eigen beleid op verschillende fronten. In het domein van de zorg, dat valt onder de bevoegdheid van Hilde Crevits, huidig minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, werkt men reeds verschillende jaren aan de uitrol

van een Vlaamse sociale bescherming. Deze VSB zou je in zekere zin kunnen beschouwen als een Vlaamse vorm van sociale zekerheid, maar legt andere accenten dan de federale sociale zekerheid.

Voor wie ziek is in België zorgt, zoals je hierboven kon lezen, de federale overheid via het Riziv voor de terugbetaling van dokterskosten, medicatie, kinesitherapie, ziekenhuisopname, … Als je echter veel zorg nodig hebt, zijn er vaak nog een hoop andere uitgaven. Daarom heeft de Vlaamse overheid voor wie langdurig zorg en ondersteuning nodig heeft, een kader uitgewerkt waarin bepaalde bevoegdheden en regelgeving zijn samengebracht.

Om dit te financieren is voor een soort verzekeringssysteem gekozen waarbij elke volwassen Vlaming vanaf het jaar waarin hij of zij 26 jaar wordt, bijdraagt aan het systeem. Daarnaast is er ook een dotatie van de Vlaamse overheid, zeg maar belastinggeld, waarmee de huidige kostprijs wordt gefinancierd.

## De zorgbudgetten

Met deze verplichte bijdrage financiert de VSB momenteel o.a. 3 zorgbudgetten waarbij mensen die veel zorg nodig hebben, eventueel maandelijks een niet-belastbare tegemoetkoming kunnen ontvangen.

Voorwaarde is wel dat je gedurende minstens 5 opeenvolgende jaren één dag van het jaar in Vlaanderen of Brussel woont (ingeschreven in het bevolkings- of vreemdelingenregister) of op 1 januari sociaal verzekerd bent in een EU- of EER-lidstaat, of in Zwitserland.

### Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden

Vroeger sprak men van de zorgverzekering. Dit vormde in 2001 de eerste steen van wat nu is uitgegroeid tot de huidige VSB. Dit zorgbudget bedraagt 130 euro per maand en is bedoeld voor mensen die omwille van ziekte, handicap of hoge leeftijd veel verzorging nodig hebben. Dit geldt zowel voor zwaar zorgbehoevenden die thuis of in een assistentiewoning wonen als voor mensen die definitief in een residentiële zorginstelling verblijven.

In de thuissituatie kan je deze premie gebruiken om niet-medische kosten zoals gezins- en poetshulp te helpen financieren of om bepaalde hulpmiddelen aan te kopen. Ook kan het je in de gelegenheid stellen om familie, een gedienstige vriend of buur die regelmatig boodschappen doet of allerhande klusjes voor je opknapt, financieel te vergoeden.

Je komt in aanmerking als je o.a. over één van onderstaande attesten beschikt:

- Minstens een totaalscore van 13 punten of minstens 5,5 punten op de som van de modules IADL en ADL op de BelRAI Screener, afgenomen door de diensten gezinszorg
- Een B- of C-forfait op de Katz-schaal die gehanteerd wordt door de thuisverpleging
- Minimum 15 punten op de schaal die gebruikt wordt door de FODSZ bij het bepalen van de integratietegemoetkoming of het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood
- Een attest met goedkeuring voor de E-pathologie in het kader van de terugbetaling kinesitherapie als je al 3 jaar over een positieve beslissing beschikt op basis van een indicatiestelling met de BelRAI Screener

### Zorgbudget voor mensen met een handicap

Dit wordt ook nog wel het basisondersteuningsbudget (BOB) genoemd. Dit zorgbudget bedraagt 300 euro per maand, maar kan je niet zelf aanvragen. Het wordt onder bepaalde voorwaarden uitbetaald aan volwassenen met een handicap die op de wachtlijst staan voor gehandicaptenzorgen. Dit zorgbudget wordt nu nog beperkt nieuw toegekend.

Als je dit zorgbudget ontvangt, dan is dit vooral omdat je in het verleden waarschijnlijk een aanvraag ingediend hebt voor een persoonsvolgend budget (PVB), maar dit tot nu toe niet gekregen hebt omdat er toen en nu nog te veel wachtenden voor je op de wachtlijst staan of e r geen budget voorhanden is. Om een deel van de wachtenden uit de nood te helpen, heeft men dit budget in het verleden in het leven geroepen.

### Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood

Dit is een maandelijkse tegemoetkoming voor personen ouder dan 65 jaar met een verminderde zelfredzaamheid en beperkte financiële middelen. De zorgkassen zijn het eerste contactpunt voor vragen, maar het is wel de FODSZ die nog bevoegd is voor de erkenning van de handicap. Dit wil zeggen dat je bij een aanvraag uitgenodigd wordt voor een medisch onderzoek bij een arts aangesteld door de FODSZ.

Ook hier kan aan de hand van een online applicatie op de website van de Vlaamse sociale bescherming de aanvraag worden ingediend. Bij de berekening van dit zorgbudget houdt men rekening met de score die de arts van

de FODSZ je heeft toegekend en je gezinssituatie, maar ook met het inkomen van jou en je eventuele partner. Daarbij zal men vragen naar je pensioen of andere maandelijkse inkomsten, spaargelden, beleggingen, verkoop of schenking van eigendommen, ... Door al die verschillende elementen kan dit zorgbudget dus sterk verschillen van persoon tot persoon.

Voor inwoners van Brussel is er een gelijkaardige tegemoetkoming, namelijk de Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden met een handicap (THAB). Voor deze tegemoetkoming kan je de aanvraag doen via de online applicatie van Iriscare.

### Mobiliteitshulpmiddelen

Sinds 1 januari 2019 is de terugbetaling van mobiliteitshulpmiddelen geregionaliseerd en overgeheveld van het federale naar het Vlaamse niveau. Voorheen kreeg je via je ziekenfonds een uitbetaling van het Riziv. Nu is deze regelgeving ook onderdeel van de VSB.

Het betreft hier mobiliteitshulpmiddelen voor de basismobiliteit (die het stappen ondersteunen of vervangen) en die je voor lange tijd of je verdere leven nodig zal hebben, zoals een rollator, manuele of elektronische rolstoel, elektronische scooter, duwwandelwagen, zitdriewielfietsen en drie- of vierwielfietsen. In een aantal specifieke situaties is er een tegemoetkoming van het VAPH (zie hieronder).

## 4. Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap – VAPH (Vlaanderen – regionaal)

Een vierde instantie die van belang kan zijn, is het VAPH. Dit valt eveneens onder de bevoegdheid van de huidige minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Hilde Crevits. In haar opdracht wil het VAPH de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven. Concreet geeft het VAPH dit vorm door o.a.

- Tegemoetkomingen toe te kennen voor hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning of wagen.
- Door persoonsvolgende budgetten toe te kennen en toe te zien op de besteding ervan.
- Diensten en voorzieningen te erkennen en te vergunnen die personen met een handicap opvangen.

Vooral de eerste twee opdrachten kunnen van belang zijn en worden hieronder verder toegelicht. Om aanspraak te maken op een tegemoetkoming vanuit deze twee opdrachten, moet je aan een aantal voorwaarden voldoen:

- **Handicap:** het is niet altijd duidelijk wat er onder de term handicap wordt verstaan. Daarom hanteert het VAPH de volgende definitie: "Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten, en persoonlijke en externe factoren."
- **Leeftijd:** je moet jonger dan 65 jaar zijn op het moment dat je de eerste keer ondersteuning vraagt. Ben of was je jonger dan 65 jaar bij de inschrijving, dan kan je ook na je 65ste levensjaar gebruik blijven maken van de dienstverlening van het VAPH. Voor hulpmiddelen en aanpassingen geldt wel dat je na je 65ste enkel tegemoetkomingen kan krijgen voor zover die verband houden met de aandoening van vóór je 65ste.
- **Verblijf:** je moet in Vlaanderen of het Brussels Hoofdstedelijk Gewest wonen.

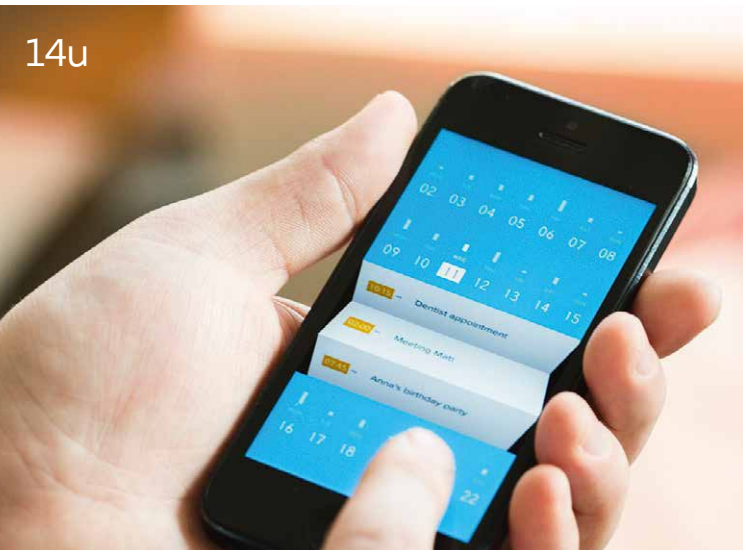
Voldoe je aan deze voorwaarden, dan kan je bij het VAPH o.a. terecht voor een:

**Tegemoetkoming voor een hulpmiddel of aanpassing in de thuissituatie**

Het VAPH geeft in 6 domeinen een tegemoetkoming, namelijk Activiteiten dagelijks leven, Andere, Communicatie, Mobiliteit, Wonen en Huurpakketten hulpmiddelen voor personen met een snel degeneratieve aandoening. Om het concreter te maken, denk hierbij bijvoorbeeld aan een tweede trapleuning, een automatische garagepoortopener, elektrificatie van de rolluiken, maar ook de ombouw van ligbad naar inloopdouche, de meerkost van de automatische versnelling bij aankoop van een nieuwe wagen, gas en rem aan het stuur, ...

Eerst en vooral moet je ingeschreven zijn bij het VAPH om een tegemoetkoming te kunnen bekomen en moet je een concrete vraag hebben op het ogenblik dat je je laat inschrijven: bijvoorbeeld een tegemoetkoming voor een handgreep, drempelbrug, bijbouwen van een slaapkamer, douchestoel, een aangepaste werkstoel, ...

>>




# Minder *zorgen*

Gebruikt u intermitterende katheters?
Laat autosondage uw leven niet beperken.
Zorg ervoor dat u altijd over betrouwbare informatie kan beschikken.

**Registreer u vandaag** nog voor het **Coloplast Care begeleidingsprogramma** en ontvang een **handig welkomstpakket**!

Coloplast Care is een begeleidingsprogramma voor personen die intermitterende katheters gebruiken.
Het programma bestaat uit:

- Nieuws en tips per e-mail over omgaan met katheterisatie in uw dagelijks leven
- Toegang 24/7 tot onze website met artikels die u kunnen inspireren
- Telefonische ondersteuning door ons Coloplast Care- team (vragen, stalen, enz.)

Schrijf u in op **katheter.coloplastcare.be** en ontvang **uw welkomstpakket!**

Coloplast

Coloplast® Care

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2021-12. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-15472

Heb je die concrete vraag, dan moet je je richten tot een dienst die door het VAPH erkend is om dergelijke zorgvraag in te dienen. De sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen vzw is niet erkend om dergelijke aanvragen bij het VAPH in te dienen. De meeste ziekenfondsen en revalidatiecentra zijn dit wel. Deze erkende teams zullen samen met jou een aanvraag opmaken. Daartoe beschikken zij over de nodige documenten.

**Persoonsvolgend Budget - PVB**

Het PVB is een budget op maat waarmee je zorg en ondersteuning kan inkopen binnen je eigen netwerk, bij vrijwilligersorganisaties, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en door het VAPH vergunde zorgaanbieders. Een deel van debudgethouders gebruiken dit budget om o.a. assistenten aan te werven die helpen bij de organisatie van hun dagelijks leven en allerhande taken uitvoeren. Je wordt dan werkgever.

## Besluit

Al bij al is dit een lang artikel, maar toch is het maar een summiere uitleg over de bevoegdheden en regelgeving. Daarnaast zijn er nog tal van maatregelen en instanties die tegemoetkomingen geven waar je gezien je beperkingen of handicap beroep op kan doen, maar 'trop' kan soms te veel zijn. Vervelend is ook dat er zoveel maatregelen verspreid zijn over verschillende instanties waardoor het zeer moeilijk is om door het bos de bomen nog te zien.

Ook voor ons als hulpverleners is het een hele klus, maar wij hebben een kompas. We hebben het misschien nooit zo bekeken, maar eigenlijk zijn we bosgidsen. Of we dan ook onze portie gezonde boslucht binnenkrijgen en voldoende bewegen, is weer een andere zaak.

## Verwijzing

Voor vragen kan je steeds terecht bij de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen vzw via 078 48 20 82 of sociale-dienst@ms-vlaanderen.be. Rond verschillende onderdelen die hier behandeld zijn, heeft de sociale dienst infoteksten. Vraag ernaar.

Stiene CATTEEUW

Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

# Bij wie kan je voor wat terecht? Schematisch overzicht

| **België: federaal niveau** | **Vlaanderen: regionaal niveau** |
|---|---|
| **Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (Frank Vandenbroucke)** | **Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Hilde Crevits)** |
| **RIZIV** [1]<br>• De uitbetaling van arbeidsongeschiktheids-uitkeringen voor loontrekkenden, contractuelen en zelfstandigen<br>• Terugbetaling van gezondheidszorgen<br>• Mobiliteitshulpmiddelen (tot 31/12/2018) | **VSB** [2] [*]<br>• Zorgbudgetten<br>o Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (130 euro)<br>o Zorgbudget voor mensen met een handicap (300 euro)<br>o Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood<br>• Mobiliteitshulpmiddelen (vanaf 1/1/2019) |
| **Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid Directie-generaal Personen met een handicap (Karine Lalieux)** | **Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Hilde Crevits)** |
| **FODSZ** [3]<br>• Tegemoetkomingen<br>o Inkomensvervangende tegemoetkoming – IVT<br>o Integratietegemoetkoming – IT<br>• Evaluatie van de handicap<br>o Allerhande sociale en fiscale maatregelen<br>o Btw-attest voor voertuigen<br>o Parkeerkaart<br>o Verminderingskaart openbaar vervoer voor slechtzienden en blinden<br>o European Disability Card | **VAPH** [4]<br>• Tegemoetkoming voor een hulpmiddel of aanpassing aan woning of wagen in 5 domeinen, nl.<br>o Activiteiten dagelijks leven, bv. aangepaste werkstoel, douchestoel, …<br>o Communicatie, bv. computeraanpassingen, leesloep, luisterhulpmiddelen, …<br>o Mobiliteit, bv. draaizetel in wagen, gas en rem aan of op het stuur, …<br>o Wonen, bv. automatische deuropener, handgrepen, bijbouwen badkamer, …<br>o Andere, bv. incontinentiemateriaal<br>• Persoonsvolgend Budget – PVB |

(1) www.riziv.fgov.be

(2) www.vlaamsesocialebescherming.be

(3) www.handicap.belgium.be

(4) www.vaph.be

(*) onder voorwaarden voor inwoners van het Brussels Gewest

RODE DRAAD

# Mijn fiets geeft me vleugels…

**Mijn naam is Filip en ik kreeg de diagnose progressieve MS in 1998. Mijn problemen situeren zich vooral op het gebied van mobiliteit en evenwicht. Het rechtergedeelte van mijn lichaam heeft verlammingsverschijnselen. Ik kan wel staan en enkele meters stappen met een hulpmiddel, maar zelfstandig wandelen is zo goed als onmogelijk.**

## Op stap met hulpmiddelen

Ik gebruik verschillende hulpmiddelen, waaronder een rollator, krukken voor een korte afstand indien de bodem heel oneffen ligt en een rolstoel zodra er een tiental meter of meer moet afgelegd worden. Voor een winkelbezoek neem ik dan ook altijd de rolstoel mee. Met een aangepaste wagen met bediening aan het stuur kan ik ook langere trajecten en reizen doen.

Er blijven echter veel verplaatsingen waarvoor de rolstoel noch de auto echt geschikt zijn. Denk maar aan wandelingen met het gezin of gewoon een tocht door de natuur. Ook voor een stadsbezoek waarbij zowel musea als het bezichtigen van belangrijke gebouwen op het programma staan, is de auto vaak niet het beste vervoermiddel. Zelfs de afstand overbruggen tussen een parking en de ingang van een openbaar gebouw kan problemen geven voor de rolstoel, aangezien de wegen er vaak hobbelig bij liggen of met kasseien bekleed zijn.

## Mijn rolstoelfiets, mijn vrijheid

Mijn rolstoelfiets is dan ook van onschatbare waarde en geeft mij vrijheid. Berlijn, Parijs, Barcelona en vele kleinere steden stonden reeds op het programma. Maar evenzeer de verkeersvrije Gentse binnenstad met een bezoekje aan het Grand Café, waar mijn oudste zoon werkt, is een wederkerend genoegen. Fietstochten tot 30 km aan zee of in de omgeving van onze woning zijn een waar plezier. Mijn partner op een gewone fiets heeft meer last van de wind dan ikzelf, gezien mijn fiets elektrisch ondersteund is.

Deze fiets geeft mij ook de mogelijkheid om alleen op stap te gaan. Als amateurfotograaf vind ik het fijn om op mijn eigen tempo de omgeving te verkennen en plaatjes te schieten.

## Batec

Ik fiets met een Batec. Dat is een voorzetwiel dat aan mijn gewone rolstoel vastklikt en met de armen bediend wordt. Zoals hierboven vermeld, is de fiets elektrisch ondersteund. Het aan- en uitklikken van het voorzetwiel verloopt heel vlot en gemakkelijk zonder hulp van buitenaf. Bij een restaurant- of museumbezoek wordt het voorzetwiel afgekoppeld en in de vestiaire geplaatst, voor het bezoek zelf kan ik gewoon de rolstoel gebruiken.

Nadelen? Welja, de regen. Zittend fietsen in de regen is onaangenaam, de benen worden veel sneller nat dan bij een gewone fiets. Hoewel ik veronderstel dat geen enkele fietser fan is van fietsen in de regen.

Deze handfiets maakt het leven gemakkelijker, geeft mij vrijheid, maakt me onafhankelijker van hulp en dat maakt me blij…

Filip VERPOEST
Persoon met MS

RODE DRAAD

# Muziek in de oortjes, loopschoenen aan en lopen maar

**Mijn naam is Tamara en ik ben bijna 48 jaar. In oktober 2015 werd bij mij de diagnose MS gesteld. Ik had toen vooral last van duizeligheid en dubbelzien, op dit moment ervaar ik gelukkig geen enkele beperking.**

De eerste 2 à 3 jaren na de diagnose MS was het even moeilijk en voelde ik mij heel onzeker. Wat als? Wat nu? Die vragen spookten vaak door mijn gedachten. Door een heel goede vriend die ook een chronische ziekte heeft, ben ik hier anders tegenover gaan staan. Ik ben meegegaan naar Chamonix waar ik veel lotgenoten (vrienden ondertussen) heb leren kennen. Vóór Chamonix probeerde ik vooral te vermijden om lotgenoten te ontmoeten uit angst voor de verhalen die ik van hen zou horen.

## Run For your Brain

Ik ben beginnen lopen door het looponderzoek "Run For your Brain" van UHasselt. Op voorhand werd ik eerst door UHasselt uitgebreid binnenstebuiten gekeerd wat betreft mijn lichaamssamenstelling, gewicht, lengte, uithouding en hartslag. Voor het onderzoek zelf moest ik dan 3x per week de voorgeschreven trainingen volgen.

Ik heb ervaren dat lopen alleen maar een positief effect heeft op je lichaam. En ik ben er ondertussen volledig van overtuigd dat dit mij lang 'gezond' en op de been kan houden. Zelfs de jaarlijkse testen die ik in de MS-Kliniek in Pelt doe, zijn verbeterd. Mijn motto is dan ook "Rust roest".

## Rust in mijn hoofd

Door te lopen (of wandelen of fietsen) krijg ik ook meer rust in mijn hoofd. Zeker na een drukke werkdag als bediende en na veel computerschermtijd is dat zeer ontspannend. Muziek in de oortjes, loopschoenen aan en lopen maar.

Door mijn job werk ik sinds de coronapandemie veel van thuis uit. Als het in de voormiddag te druk is, gebeurt het wel eens dat ik onder mijn middagpauze de loopschoenen aantrek en een rondje loop. De energie die ik ervoor terugkrijg na dat lopen, is zalig.

Tamara WYNANTS

Persoon met MS

# Ondanks mijn beperking toch op fietsvakantie

**Mijn naam is Joan en ik ben 30 jaar landbouwer geweest. Ondertussen runnen mijn zoon en schoondochter de boerderij. Met de bedenking dat je jonge landbouwers beter niet op een halve boerderij kunt zetten, ben ik uit de landbouw gestapt. Ik was te jong om te stoppen met werken en vond nog gemakkelijk werk in de bouw. Na enkele jaren kreeg ik echter problemen met de ziekte MS, een diagnose die ik al ruim 20 jaar eerder kreeg. Vandaag werk ik nog steeds deeltijds in de productie van prefabmuren, maar ik help ook nog op de boerderij als dit nodig is.**

## Op pad met mijn zitstep

Mijn rechterbeen raakte verlamd door MS, maar ik kan nog - weliswaar mankend - stappen, fietsen en werken. Een groep gezonde wandelaars kan ik echter moeilijk lang volgen. Toch neem ik met mijn echtgenote ieder jaar deel aan een fietsvakantie. Een bus met aanhangwagen brengt de fietsers en hun persoonlijke fiets naar eender waar in Europa. Zelf bouwde ik een step die ik met een dissel kan meetrekken aan mijn fiets, ook die step gaat dus mee op de bus.

Als de groep eens de fiets aan de kant laat voor een stads- of museumbezoek, koppel ik de step af en kan ik zo gemakkelijk de rest vergezellen. Zelf noem ik het een zit- of zadelstep. Tegenwoordig kan men zijn kinderen meetrekken aan de fiets, maar een hulpstuk zoals dit vind je nergens.

Heel wat mensen die bijlange niet toe zijn aan een rolstoel, zouden zich hiermee kunnen behelpen. Je kan zowel zittend als rechtstaand steppen en je hebt steeds een zitje bij. Ik denk dan aan mensen zoals ik met een verlamd been, mensen met heup- of knieproblemen, mensen die revalideren van een trombose, met een voet in het gips, … Krukken aan de kant (dit gaat veel beter en sneller), je slechte been op de voetplaat en steppen met het goede been!

## Mijn zitstep als bondgenoot

Met een zit- of zadelstep blijf je ook fysiek actief, in tegenstelling tot de elektrische steps die er in overvloed op de markt zijn. Die kosten al snel zo'n 3000 euro, wegen minimum 65 kg en stop je niet zomaar in de auto of bus. Zoek online maar eens RubRider of SEEV-800 op: dit zijn weliswaar elektrische steps, maar ik ben toch verzot op het model omwille van de grotere en bredere banden voor kassei- of grindwegen. Het zadel moet echter hoger om te steppen, eventueel opplooibaar en met handremmen.

Tegenwoordig gebeuren er veel ongevallen met steps. Volgens mij komt dit vooral omdat de wieltjes van gewone steps te klein zijn. Zelf heb ik niet alle mogelijkheden om mijn hersenspinsel te bouwen. Al meer dan een jaar ben ik op zoek naar een constructeur voor mijn zitstep, maar niemand is echt geïnteresseerd. Het is ook niet de bedoeling om er iets aan te verdienen. Het is gewoon een idee om andere mensen verder te helpen.

Tijdens een beursbezoek of op de zeedijk is die zitstep mijn bondgenoot geworden. Je voelt de ogen in je rug en je ziet de mensen denken: "Hmm, dat daar nog niemand aan gedacht heeft!" Soms vraagt er wel eens iemand: "Mag ik je karretje gebruiken? Mijn benen zijn moe!" Ten slotte: word je plots geconfronteerd met een beperking, blijf zeker actief, in de mate van het mogelijke ook op de werkvloer en in je sociale leven!

Bedenkingen of suggesties zijn welkom via Joanschollier@gmail.com

Joan SCHOLLIER
Persoon met MS

# MR voor MS

De actie 'MR voor MS' pikt de draad weer op na enkele moeilijke jaren door Covid-19. Hier kunnen we als MS-Liga Vlaanderen natuurlijk alleen maar blij om zijn. Zoals gewoonlijk gaat de actie door op de 3de zondag van september, namelijk op 18 september 2022, in de regio Kortrijk.

# 40 jaar MS-Liga Vlaanderen:

## omzien in verwondering en bewondering, vooruitkijken in vertrouwen

**Rode draad doorheen verleden en toekomst is het hand in hand gaan van vrijwilligers, dienstverlening en belangenverdediging in verbondenheid**

25 september 1982, toen werd de vzw Multiple Sclerose Liga Vlaanderen opgericht. Als we juist willen zijn: de Belgische Multiple Sclerose Liga - Vlaamse Gemeenschap vzw, zoals het toen heette. Een mijlpaal in de werking voor personen met MS, en die werking was zeer erg nodig want personen met MS werden in veel gevallen zowat aan hun lot overgelaten. Medicatie stond nog in haar kinderschoenen en dienstverlening, buiten wat er in een beperkt aantal ziekenhuizen gebeurde, was ver te zoeken.

**E**en kleine nuance is hier nodig. Een aantal artsen en een aantal vrijwilligers, verspreid over Vlaanderen, al dan niet in comités verenigd, waren al lang voor 1982 in de weer om de levenskwaliteit van personen met MS draaglijker te maken, zelfs nog voor de oprichting van de Nationale Belgische MS-Liga in 1958. Dat doel, dienstverlening, stond dan ook duidelijk in de missie van MS-Liga Vlaanderen, namelijk de psychosociale begeleiding van personen met MS en hun familie, belangenverdediging en het stimuleren van het wetenschappelijk onderzoek.

Om dit doel te bereiken steunde de werking op volgende activiteiten:

- Onthaal en begeleiding van personen met MS
- Uitwerking van initiatieven die de levenskwaliteit verbeteren
- Verdediging van hun belangen in diverse fora
- Verstrekking van informatie i.v.m. sociale wetgeving en de reglementering inzake ziekteverzekering

In het licht van wat MS-Liga Vlaanderen vandaag als organisatie aanbiedt aan personen met MS, is dat nog steeds aan de orde, uiteraard aangepast aan de huidige noden en behoeftes en gebruikmakend van heel andere vormen van communicatie en ondersteuning. Met recht en rede kijken we daar met zowel verwondering als bewondering naar op: de pioniers van onze organisatie, allen vrijwilligers, hadden duidelijk de vinger aan de pols.

De oprichting van de provinciale sociale diensten kende een start en was een tweede mijlpaal in de geschiedenis van MS-Liga Vlaanderen. Dat was baanbrekend als aanpak: maatschappelijk werkers inzetten in de eerste lijn in samenwerking met artsen in ziekenhuizen. Ook nu weer waren het vrijwilligers die de maatschappelijke werkers onder hun hoede namen en hen stuurden in hun werking. Zo kregen we de dienstverlening-belangenverdediging en de vrijwilligers samen in een pril begin van verbondenheid.

## Verdere ontplooiing vanuit samenwerking

Koken kost geld, want personeel moet betaald worden. De comités, allen vrijwilligers, namen resoluut de lokale fondsenwerving in handen en zorgden voor de nodige middelen. Dit was zeker niet evident voor een ernstige, in die tijd voor het grote publiek zeker onbekende ziekte. En nochtans was de kiem al vroeger gelegd om MS uit de schaduw te halen, denk maar aan de Boemerangactie ten voordele van MS.

In 1983 kwam MS-Liga Vlaanderen tot volle bloei door de inzet van 9 maatschappelijk werkers, gefinancierd door een tussenkomst van de overheid via het derde arbeidscircuit (DAC). Tegelijk werd de kiem gelegd voor een secretariaat door ineens ook een medewerkster aan te werven. Wat minstens even belangrijk was voor de werking, was de oprichting van een Vlaamse patiëntencommissie bestaande uit personen met MS die de diverse provinciale patiëntencommissies verspreid over Vlaanderen vertegenwoordigde. Zo konden de behoeftes en bekommernissen van personen met MS gecapteerd worden en was er tegelijk een platform voor uitwisseling van hoe men in het dagelijks leven met MS omging. Ook dit was een baanbrekend initiatief vanwege het bestuur dat, nog net zoals heden ten dage, enkel uit vrijwilligers bestaat.

Naast de vzw MS-Liga Vlaanderen werd vzw WOMS, wetenschappelijk onderzoek MS, opgericht dat eveneens met DAC'ers aan de slag ging om het wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. Samen met MS-Liga Vlaanderen werd een Steunfonds opgericht dat belast werd met informatieverspreiding over MS in de provincies en met fondsenwerving. Daar werd de kiem gelegd voor de MS-week en de verkoop van chocolade van Galler. Ook hier kijken we met verwondering en bewondering naar de initiatiefzin van onze pioniers.

De snelle uitbouw van onze organisatie leidde in 1984 tot de oprichting van het secretariaat, oorspronkelijk gevestigd in de MS-Kliniek in Overpelt (nu deel uitmakend van het algemeen ziekenhuis Noorderhart) en sinds 1992 gevestigd in het gebouwtje dat nog steeds ons secretariaat is. 1984 was een zeer vruchtbaar jaar, want toen verscheen ook voor het eerst het driemaandelijks ledenblad 'De Sleutel' dat tot 1994 en met name bij de realisatie van nummer 100 een nieuwe naam en een nieuw gezicht kreeg: MS-Link. Wat velen misschien niet weten, is dat De Sleutel en tot op heden ook MS-Link gemaakt werd en wordt door een team van vrijwilligers samen met personeelsleden in nauwe verbondenheid. 40 jaar lang is dat al de communicatienavelstreng met de personen met MS in hun thuisomgeving.

## Met ups en downs

De daaropvolgende jaren breidde de werking zich verder uit. Er werden o.a. informatieweekenden voor personen met MS georganiseerd door de afdelingen in nauwe samenwerking met de maatschappelijk werkers en externe sprekers, een groep enthousiaste vrijwilligers ging aan de slag om de vakantiewerking aan de kust uit te bouwen en er werden grootschalige fondsenwervingsacties gelanceerd, denk maar aan MR voor MS en de fameuze zwemmarathons. In 1992 maakte de uitzending 'Levenslijn' van VTM, gewijd aan MS, het grote publiek gevoelig voor de MS-problematiek. Mimi Smith leverde schitterend werk om MS op de kaart te zetten en zo het pad verder te effenen om de belangen van personen met MS beter te kunnen laten verdedigen door de vrijwilligers en het personeel.

Voor kinderen van personen met MS werden weekends ingericht, een initiatief dat tot op vandaag nog echt nodig is omdat de ziekte van papa of mama het hele gezin treft en kinderen de behoefte hebben om samen hun ervaringen uit te wisselen als een vorm van coping. Het zijn vrijwilligers die dit mogelijk maken, samen met professionele krachten. Een aantal jonge personen met MS vonden zich niet direct terug in het aanbod van de afdelingen en gingen aan de slag met een eigen Jongerenwerking op Vlaams niveau. Ook hier zijn het vrijwilligers die initiatief nemen.

Na de stopzetting van het DAC-project door de overheid in een uitdoofscenario, werd het steeds moeilijker voor MS-Liga Vlaanderen om zich financieel te handhaven, wat bijgevolg zwaar doorwoog op de dienstverlening en belangenverdediging. Desondanks is het tot op heden gelukt, dankzij de inspanning van vele vrijwilligers in al onze rangen van aan de basis tot aan de top en vanwege de directie om oplossingen te vinden en de dienstverlening en belangenverdediging op peil te houden. Dat dit gevolgen had voor het personeelsbestand, was zeker niet evident. Maar tegelijk gaf dit aanleiding tot een vernieuwde aanpak en methodiek voor de dienstverlening die mee is met de huidige werkwijze in de welzijnssector en aan de huidige behoeften van personen met MS voldoet.

## De ziel en de kracht van MS-Liga Vlaanderen: samen aan de slag

Nu we reeds een tiental keren het woord vrijwilliger hebben aangehaald, willen wij dan ook even stilstaan bij het vrijwilliger zijn.

Vrijwilliger zijn is je belangeloos inzetten en tegelijk ook een rijkdom opbouwen. Een rijkdom aan ervaringen, een rijkdom aan contacten en vriendschappen, een rijkdom aan plezier maken en er een fijn gevoel aan overhouden, zelfs al is het soms echt lastig. Vrijwilliger zijn is misschien zelfs een roeping, niet iedereen is daar immers toe bereid. Maar vrijwilliger zijn is vooral mens zijn onder de mensen en je inzetten voor een ander.

Soms is de verhouding tussen de vrijwilligers en het personeel eerder gespannen. Elke organisatie kent zijn groeipijnen, zeker als het mee wil zijn met de maatschappelijke evolutie en, wat onze organisatie betreft, de veranderende behoeften van personen met MS. Professionaliseren is nodig, maar dan in voldoende verbondenheid, met wederzijds begrip voor dat proces dat soms breekt met de bestaande werkwijze en tradities. Maar we zijn ervan overtuigd dat de verbondenheid van de vrijwilligers en het personeel dat instaat voor de dienstverlening, ook in de komende jaren verder zal doorgroeien. Want als we over dienstverlening spreken, dan gaat het evengoed over wat vrijwilligers lokaal realiseren voor personen met MS als wat de maatschappelijk werkers aanbieden … als wat in de centrale administratie zowel voor de interne werking als extern wordt verwezenlijkt.

Het is te gemakkelijk om de scheidingslijn tussen vrijwilligers en personeel af te doen als 'belangeloze inzet' enerzijds en 'betaalde inzet' anderzijds. Uiteraard wordt het personeel betaald, ook vrijwilligers die nog werken worden betaald en wie met pensioen is, heeft heel waarschijnlijk ook wel een betaalde job achter de rug. Dit om te stellen dat het personeel en de directie van MS-Liga Vlaanderen bewust kiezen om te werken voor een welzijnsorganisatie en dat met hart en ziel doen. Zo is er zeker een verbondenheid vanuit wederzijds engagement.

## Omzien in bewondering en verwondering…

Na 40 jaar werking is het goed om eens terug te keren naar het prille begin om te schetsen hoe belangrijk de vrijwilligerswerking van meet af aan was. Zo kunnen we alles in de juiste verhouding zetten. Sindsdien zijn er door de vrijwilligers in de afdelingen honderden initiatieven gelanceerd en evenementen georganiseerd, tientallen bewegingsinitiatieven van start gegaan, werd vervoer georganiseerd, werden in ziekenhuizen personen met MS geholpen, kortom veel te veel om hier allemaal op te sommen. En dat is doorheen de geschiedenis van MS-Liga Vlaanderen de constante: vrijwilligers die niet bij de pakken blijven zitten en zelf aan de slag gaan.

Vandaar onze bewondering dat, na 40 jaar, MS-Liga Vlaanderen er nog steeds volop staat, vol initiatiefzin. Dat doet deugd en dat verdient ons aller lof en waardering voor wie zich dag in dag uit inzet voor personen met MS.

## … en vooruitkijken in vertrouwen

Een organisatie zoals MS-Liga Vlaanderen, dat is mensenwerk. Mensen die zich inzetten voor andere mensen. Hoe dat gebeurt, wordt ingegeven door ons te blijven focussen op onze missie: maximale zorg voor het algemeen welzijn en de levenskwaliteit van personen met MS en tegelijk investeren in wetenschappelijk onderzoek. Dat vertaalt zich in doelstellingen en in concrete activiteiten die vrijwilligers en personeel samen realiseren. We zijn er alvast rotsvast van overtuigd dat we in staat zullen zijn om de komende 40 jaar soepel in te spelen op de bestaande en komende noden van personen met MS, waarbij, en daar zijn we evengoed echt van overtuigd, personen met MS zelf een steeds prominentere rol zullen innemen.

Maria TORFS - Voorzitter
Luc DE GROOTE - Algemeen directeur

# Uitnodiging jongerenweekend: mag ik het ook weten?

**Ben jij een tiener van 10 tot 15 jaar oud? Heb je een ouder, broer of zus met MS? Wil je meer weten over de ziekte MS? Of wil je gewoon een leuk weekend vol plezante activiteiten beleven?**

## Dan is dit jongerenweekend iets voor jou!

Het gaat door op 21, 22 en 23 oktober 2022 in Vakantiehuis Fabiola, waar genieten centraal staat en dagdagelijkse zorgen even vergeten kunnen worden.

Adres: Vakantiehuis Fabiola, Weldoenerslaan 5 te 3630 Maasmechelen

## Wat gaan we doen?

Op vrijdagavond verwelkomen we alle jongeren en maken we op een leuke manier kennis met elkaar. Zaterdag en zondag worden informatiemomenten over MS en 'Wat betekent MS voor het gezin?' afgewisseld met sport, spel en zwemmen.

Het weekend wordt begeleid door enthousiaste jonge vrijwilligsters en medewerksters van MS-Liga Vlaanderen.

## Prijs?

**35 euro** per tiener of vanaf de tweede jongere uit eenzelfde gezin 30 euro per kind

## Vragen?

Voor vragen kan je steeds terecht bij Katrien Tytgat, projectcoördinator: gsm **0477 42 54 29** of e-mail **project.coordinator@ms-vlaanderen.be**. Of op het algemeen nummer 078 48 20 82 en via e-mail naar socialedienst@ms-vlaanderen.be

## Heb je interesse om deel te nemen?

**Schrijf je dan snel in** (mogelijk tot 15 september) aan de hand van de uitnodiging op de website van www.ms-vlaanderen.be.

**Opgepast: het aantal deelnemers is beperkt tot 16!**

Het jongerenweekend wordt echt een tof weekend, met veel leuke activiteiten en deugddoend om ook eens andere tieners met een ouder, broer of zus met MS te ontmoeten. We hopen jullie te mogen verwelkomen.

Tot dan!

Katrien, Liesbeth, Sofie, Viviane en Kobe

Fabiola VAKANTIEHUIS

nationale loterij MEER DAN SPELEN

# Vrijwilligersdag

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen

NEUHAUS

START TOUR

# Wereld MS-Dag: een inspirerende webinar en de MS-Express

**Een dag die volledig in het teken staat van Multiple Sclerose? Dat laat MS-Liga Vlaanderen niet zomaar aan zich voorbijgaan. Dit jaar hebben we voor een informatief en sportief programma gezorgd, dankzij de organisatie van een webinar en de MS-Express.**

## Webinar: Een waarde(n)vol leven, ook met MS

RODE DRAAD

**Op zaterdag 28 mei werd onze langverwachte webinar live uitgezonden. 3 psychologen dompelden ons onder in het thema mentaal welzijn. Ze gingen in op veelvoorkomende vragen van personen met MS en gaven praktische tips, handvaten en inspiratie mee aan de deelnemers, zodat ze daarna verder konden in hun eigen verhaal.**

In totaal waren er 422 inschrijvingen en hebben er 231 mensen live deelgenomen. We waren blij verrast met deze opkomst en waarderen jullie interesse in MS-Liga Vlaanderen enorm! We hopen dat de deelnemers er heel wat van hebben opgestoken.

Kon je er niet bij zijn tijdens de live uitzending? Geen probleem, via onze website https://www.ms-vlaanderen.be/news/herbekijk-de-webinar kan je de webinar herbekijken. Veel kijkplezier!

### Een blik achter de schermen

Bij de organisatie van een webinar komt heel wat kijken. Inhoudelijk moeten de sprekers volledig op elkaar afgestemd zijn en technisch zijn er heel wat zaken die op voorhand getest moeten worden. Ook is er altijd het risico dat er zaken fout lopen, omdat het uiteraard live wordt uitgezonden. Graag geven we jullie een blik achter de schermen bij de voorbereidingen en live-uitzending van deze webinar.

### Een bedanking aan onze sponsors

Deze webinar werd mede mogelijk gemaakt door onderstaande sponsors. Graag zetten we hen nogmaals in de kijker en bedanken we hen voor het vertrouwen in MS-Liga Vlaanderen.

janssen Neuroscience PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

Bristol Myers Squibb™

Roche

Biogen

MERCK

TRACK 42

# MS-Express: samen in beweging voor MS

**In aanloop naar de Wereld MS-Dag gaven 120 deelnemers aan de MS-Express al lopend en wandelend het beste van zichzelf voor personen met MS. Ze legden in totaal 4589 kilometer af en verzamelden zo 2676 euro voor MS-Liga Vlaanderen. Met de MS-Express wilden we de ziekte MS in de kijker zetten en tegelijkertijd geld inzamelen om personen met MS te ondersteunen.**

Maandag 30 mei was het Wereld MS-Dag en stond MS wereldwijd in de schijnwerpers. Het doel is om mensen te sensibiliseren over de ziekte, maar ook om personen met MS wereldwijd te mobiliseren en te verenigen. Het thema van de Wereld MS-dag in 2022 was 'Verbinding'.

Het thema verbinding komt ook terug in de MS-Express die MS-Liga Vlaanderen tussen 23 en 29 mei organiseerde. "We riepen mensen met en zonder MS op om samen zo veel mogelijk kilometers te wandelen of te fietsen en zo personen met MS een hart onder de riem te steken. Deelnemers konden zich laten sponsoren door familie en vrienden en zo geld inzamelen voor de ondersteuning van personen met MS", aldus Luc De Groote, directeur van MS-Liga Vlaanderen.

De MS-Express is gebaseerd op de Oriënt Express. Deze beroemde luxetrein zorgde voor een verbinding doorheen heel Europa, met als eindbestemming Istanboel. In de MS-Express verplaatsen de deelnemers zich virtueel naar de bestemmingen van de Oriënt Express. De gezamenlijk afgelegde kilometers bepalen tot in welke stad ze geraken. De deelnemers legden dit jaar 4589 kilometer af en bereikten zo ons einddoel (en gingen daar zelfs over!).

## Bewegen is belangrijk voor personen met MS

"Met de MS-Express willen we niet alleen mensen samenbrengen en geld inzamelen, maar mensen ook stimuleren om te bewegen. Onderzoek toont aan dat sporten en bewegen belangrijk is en blijft voor personen met MS", aldus directeur De Groote.

"De financiering van de werking van MS-Liga Vlaanderen steunt voor een groot deel op giften en legaten. Fondsenwervende acties zoals de MS-Express zijn daarom broodnodig. Wandelen en lopen is bovendien een leuke manier om geld in te zamelen. Maar we hopen met zulke acties ook de verbinding tussen mensen in de MS-community nog te versterken", vertelt Elke Saron, fondsenwerver bij MS-Liga Vlaanderen.

Elke SARON
Relatiebeheerder en fondsenwerver

"Be bold
be italic
but never regular"

LAAT UW COMMUNICATIE ERUIT SPRINGEN !

+ Creatieve concepten
+ Grafische vormgeving
+ Webdesign, SEO & SEA
+ Marketing automation
+ Digitaal drukwerk

WWW.RBDESIGN.BE

# Ekiden: een oproep om deel te nemen!

**Op zondag 18 september 2022 organiseert MS-Liga Vlaanderen een Ekiden om de multidisciplinaire raadpleging (MDR) in the picture te zetten en te helpen financieren. Een sportieve uitdaging die we aangaan samen met een aantal partnerziekenhuizen waar we een MDR organiseren. Samen strijden we voor een multidisciplinaire aanpak die gehoord, verstaan en gesubsidieerd moet worden door de overheid.**

## Financiële ondersteuning voor de MDR-methodiek

De deelnemende ploegen (per ziekenhuis) zullen een marathon in estafettevorm lopen, met telkens een loopploegje van 6 personen. Naast de sportieve inspanning is er voor iedere deelnemende ploeg ook een fondsenwervende inspanning. Ieder ziekenhuis zet zijn beste beentje voor: zo strijden we samen voor een multidisciplinaire aanpak. Alleen samen, met alle betrokken en relevante partners, kunnen we deze MDR-methodiek in de kijker zetten en hiervoor de nodige waardering creëren.

**Wil jij een van de deelnemende ziekenhuizen steunen?**
Dat kan via de campagnepagina:
https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/ekiden

## Loop jij ook mee?

Naast de ziekenhuizen die zich zullen inzetten tijdens deze Ekiden, willen we ook graag een ploegje vanuit MS-Liga Vlaanderen afvaardigen. Enkele van onze sportieve collega's zijn alvast volop aan het trainen!

Ben jij persoon met MS? Heb jij een bijzondere affiniteit met MS? En zou je graag meelopen tijdens dit event? Schrijf je dan in via e-mail. Je kan jouw inschrijving bevestigen door contact op te nemen met Elke via elke.saron@ms-vlaanderen.be.

**Praktische informatie:**

- Datum: zondag 18 september 2022
- Startuur: omstreeks 11u
- Locatie: atletiekpiste bij De Nekker (adres: Nekkerspoel-Borcht 19, 2800 Mechelen)

Elke SARON
Relatiebeheerder en fondsenwerver

# Academische zitting: "Multidisciplinaire raadpleging voor personen met MS"

**Ieder jaar vinden er gemiddeld 800 multidisciplinaire raadplegingen voor personen met MS plaats in 16 Vlaamse ziekenhuizen. Deze consultaties staan in het teken van uitgebreide toelichting en ondersteuning voor en van personen met MS die recent hun diagnose hebben gekregen. Ze kunnen ook bedoeld zijn als periodiek controlemoment zodat, naast de opvolging door de neuroloog, verschillende zorgdisciplines (revalidatiearts, kinesist, logopedist, uroloog, psycholoog, …) met hun specifieke expertise een bilan én advies kunnen formuleren. De connectie met de maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen is daarbij onontbeerlijk. Zij kunnen zo de psychosociale impact van MS én de mogelijke gevolgen op de verschillende levensdomeinen van de personen met MS optimaal opvolgen om stabiliteit te voorzien in de thuissituatie.**

## Erkenning en structurele financiering voor de multidisciplinaire raadpleging

De multidisciplinaire raadpleging (MDR) voor personen met MS moeten we waarschijnlijk niet echt meer voorstellen. In het (recente) verleden schreven we meermaals over deze methodiek in MS-Link, maar ook in een aantal vakbladen deden we een pleidooi om erkenning te vinden. Die erkenning is absoluut te vinden bij de personen met MS die reeds kennismaakten met deze raadpleging: het gevoel van begrip door alle betrokken professionals voor de ongemakken die MS vaak met zich meebrengt, de zorgcontinuïteit waardoor personen met MS niet telkens opnieuw hun verhaal moeten brengen bij de zoveelste zorg- of hulpverlener, de vlotheid waarmee gezondheidsgegevens uitgewisseld worden zodat er efficiënter antwoorden kunnen gevonden worden voor de vaak complexe en frequent wisselende problemen waar personen met MS mee worstelen, … Die onderlinge afstemming via gerichte communicatie en samenwerking tussen de betrokken hulpverleners zorgt voor meer levenskwaliteit en welzijn. Internationaal is iedereen het daarover eens.

Voor heel wat andere pathologieën (wervelkolomproblemen, hart- en vaatafwijkingen, tumoren, …) is er reeds jaren evidentie (en erkenning door de overheid en het Riziv) om de MDR-methodiek te gebruiken. Zowel de betrokken ziekenhuizen als MS-Liga Vlaanderen hebben er alle baat bij dat er ook erkenning komt vanuit het Riziv voor de multidisciplinaire raadpleging voor personen met MS: alleen via structurele financiering kan de kwaliteit van de zorg hooggehouden worden!

## Academische zitting

Naar aanleiding van het 40-jarig bestaan van MS-Liga Vlaanderen zullen we op 23 september 2022 in Leuven een academische zitting organiseren. Alle betrokken partijen zullen daar door ons gevraagd worden om hun visie over de MDR-methodiek te delen: de overheid, het Riziv, de ziekenhuisdirecties, de neurologen, de eerstelijnsactoren, onze maatschappelijk werkers én uiteraard ook personen met MS. Bovendien zullen we vanuit MS-Liga Vlaanderen op deze academische zitting aankondigen welke stappen wij verder willen zetten om aan de overheid en het Riziv aan te tonen dat multidisciplinaire raadplegingen voor personen met MS niet alleen voor deze mensen kwalitatief waardevol zijn, maar dat ook het kostenplaatje voor de gemeenschap best meevalt in verhouding met de klassieke zorg voor personen met MS.

Wij wensen immers dat alle personen met MS het recht kunnen uitoefenen om op periodieke basis uitgenodigd te worden op zo'n multidisciplinaire raadpleging!

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur

# Ronde 40 jaar: een verslag

**In het voorjaar van 2022 trokken medewerkers van MS-Liga Vlaanderen door Vlaanderen om samen met de afdelingen het 40-jarig bestaan van de organisatie te vieren. Na de voorbije coronaperiode was het bijzonder fijn om vrijwilligers en personen met MS opnieuw live te ontmoeten tijdens deze 'Ronde 40 jaar'. Met de vragen, opmerkingen en suggesties die naar boven kwamen tijdens deze bijeenkomsten, gaan we verder aan de slag in onze werking.**

## Provincie Antwerpen – 24 april

In Lier waren we uitgenodigd op een ontmoetingscafé met verschillende infostands. MS-Liga Vlaanderen was verantwoordelijk voor 2 van deze informatiestandjes, één over de algemene werking en één over onze dienstverlening. Er waren ook nog andere infostands over de chocoladeverkoop, van de praatgroepen van De Glimlach en Amuse, van Handicar, ... Er was een mooie opkomst met ook enkele nieuwe gezichten die nog niet eerder naar een activiteit van MS-Liga Vlaanderen kwamen. Verschillende mensen spraken ons aan omdat ze interesse hadden om vrijwilliger te worden. Hierover gaven we hen uiteraard de nodige uitleg. Verder gingen we met verschillende personen met MS in gesprek over de werking van MS-Liga Vlaanderen, o.a. over de MS-Link, het wetenschappelijk onderzoek dat we ondersteunen, onze initiatieven rond beweging, … Maatschappelijk werker Liesbeth beantwoordde de vragen van personen met MS op de infostand over de dienstverlening.

## De Glimlach (afdeling in provincie Antwerpen) – 5 mei

Bij De Glimlach werden we verwelkomd op een bestuursvergadering. We gaven er uitgebreid uitleg over de algemene werking van MS-Liga Vlaanderen, de veranderingen in de dienstverlening, de vormingen voor vrijwilligers die op stapel staan, de buurtgerichte werking en het thema vernieuwing binnen de afdelingen. De vrijwilligers vonden het verhelderend om meer te weten te komen over de algemene werking van MS-Liga Vlaanderen, want vaak is dit werk dat niet altijd even zichtbaar is voor vrijwilligers. Ze toonden zich ook enthousiast over het initiatief rond de buurtwerking *(n.v.d.r. zie artikel pagina 44)* en wilden hier zeker aan meewerken. Ook de uiteenzetting rond het aantrekken van nieuwe en jongere vrijwilligers sprak hen zeker aan, maar ze hadden hierover nog heel wat vragen. Uiteraard namen we de tijd om deze en andere vragen te beantwoorden.

## Provincie West-Vlaanderen – 10 mei

In West-Vlaanderen waren we uitgenodigd in Oostduinkerke op een bestuursvergadering met de West-Vlaamse afdelingen. Aangezien er op deze vergadering heel wat concrete vragen kwamen van vrijwilligers, focusten we ons hier vooral op de toelichting rond onze algemene werking, de wijzigingen in de dienstverlening en het project rond de buurtwerking. Vragen kwamen er o.a. over de 'vergrijzing' zowel binnen het publiek dat naar activiteiten komt als binnen de afdelingen. Vrijwilligers gaven ook aan dat er nood is aan meer sensibilisering over MS, bv. op scholen of via filmpjes. Na de vergadering was het tijd voor een gezellig hapje en drankje, gingen we verder in gesprek met vrijwilligers en kreeg iedereen de kans om nog extra vragen te stellen.

## Provincie Vlaams-Brabant – 13 mei

Ook in Tienen werden we uitgenodigd op een bestuursvergadering. We gaven hier vooral toelichting bij onze algemene werking, de wijzigingen in de dienstverlening, de buurtgerichte werking en de vormingen die op stapel staan. Verder stelden de vrijwilligers ook heel wat vragen, bv. rond de uitwisseling van ervaringen tussen verschillende afdelingen, hoe je de groep van +35 jaar kan aanspreken, de werking rond de buddy's en MS-begeleiders, de vrijwilligersdag, de opvolging van Luc De Groote als directeur en de samenstelling van het bestuursorgaan van MS-Liga Vlaanderen. We namen uitgebreid de tijd om op deze vragen te antwoorden en om ideeën uit te wisselen met de vrijwilligers.

## Provincie Limburg – 14 mei

In Limburg werden we verwelkomd op een heus lentefeest. Een zeventigtal aanwezigen genoten er duidelijk van om na de coronaperiode opnieuw samen te komen, daarbij waren ook een aantal mensen die voor de eerste keer naar een activiteit van MS-Liga Vlaanderen kwamen. Er was een ruime groep vrijwilligers aanwezig, maar de meerderheid van de mensen waren personen met MS en hun familie. We hielden het daarom bij een korte uiteenzetting over de werking van MS-Liga Vlaanderen, het 40-jarig bestaan en de veranderingen in de dienstverlening. Daarna bleven we beschikbaar voor vragen en gingen we in gesprek met verschillende personen met MS die vooral persoonlijke problemen aankaartten.

## Provincie Oost-Vlaanderen – 25 juni

In Oost-Vlaanderen zakten vrijwilligers en hun familie af naar de Ghelamco Arena in Gent voor de viering van 40 jaar MS-Liga Vlaanderen. Net als in de andere provincies zagen we blije, enthousiaste gezichten omdat elkaar fysiek ontmoeten opnieuw mogelijk was. De directeur van MS-Liga Vlaanderen, Luc De Groote, gaf een uiteenzetting over de belangrijkste veranderingen binnen de organisatie en de dienstverlening. Maatschappelijk werker Stiene Catteeuw concretiseerde dit met enkele voorbeelden. Verder vertelde de directeur wat er de komende maanden op de planning staat, bv. rond het vrijwilligersbeleid. Na deze uiteenzetting konden de vrijwilligers vragen stellen, waarna nog een gezellig etentje en een rondleiding in de Ghelamco Arena volgden.

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

Luc DE GROOTE – Algemeen directeur

# Komende Activiteiten

## Zaterdag 15 oktober om 14u: chocoladeworkshop en experience museumbezoek met proeverij

Laat je onderdompelen in het verhaal van onze chocolade in het interactieve 'The Belgian Chocolate Experience', inclusief heerlijke chocoladeproeverij. Daarna gaan we zelf aan de slag met 'het zoete goud' tijdens een chocoladeworkshop, o.l.v. een professioneel chocolatier. Om van te watertanden! Je kan ook één extra persoon meebrengen.

Kostprijs (incl. museum, proeverij, audiogids en chocoladeworkshop):

- Jongere met MS: 25 euro
- Extra persoon: 50 euro

## Zaterdag 19 november om 12u15: 4de Jongerencongres

Ben je benieuwd naar de laatste ontwikkelingen in het MS-landschap? Wil je in begrijpbare taal te horen krijgen wat MS nu precies is? Wil je te weten komen hoe symptomen zoals pijn en vermoeidheid in elkaar zitten en hoe je er zelf invloed kan op uitoefenen? Of volg je graag het panelgesprek met de professionals, een Jongere met MS en een partner? We heten Jongeren met MS (t.e.m. 35 jaar), hun naasten en zorgverleners welkom op het 4de Jongerencongres in Leuven. Tevens de ideale plaats om lotgenoten te leren kennen!

Kostprijs (incl. catering en goodiebag): 15 euro

Inschrijven voor deze activiteiten kan via onze sociale mediakanalen.

# Verslag lasershooting

**Op zaterdag 19 maart gingen we lasershooten in Leuven. Met een gezellige bende jongeren uit alle hoeken van Vlaanderen speelden we twee spelletjes.**

Tijdens de eerste game speelden we solo, zo kon iedereen de ruimte ontdekken en het laserpistool uittesten. We verstopten ons achter alle mogelijke obstakels en slopen zelfs het doolhof in om niet geraakt te worden. Maar al snel bleek in de aanval gaan de beste verdediging. De woorden 'Well done', maar helaas ook 'Hit' vlogen ons talrijk om de oren.

Tijdens de pauze kregen we ons allereerste rapport! Sommigen bleken erop los te schieten, anderen waren eerder bedachtzaam en reageerden zeer accuraat. Best confronterend en misschien wel een weerspiegeling van ieders persoonlijkheid?

Voor het tweede spel verdeelden we ons in twee teams en bespraken we de tactiek. Niet op eigen teamleden schieten bleek in de donkere ruimte echter niet zo simpel. Na opnieuw een spannende strijd werden het winnende team en de winnende speler bekendgemaakt. Moe, maar voldaan gingen we nog gezellig samen iets drinken op een terrasje in de zon. Alweer een geslaagde activiteit!

Feline DEPOORTERE
Jongerenwerking

# Verslag alpacawandeling

**Op zaterdag 23 april verkenden we, samen met de alpaca's, de omgeving van Oppuurs. Een activiteit waar ik persoonlijk enorm naar uitkeek. En ik was niet de enige, zo bleek uit de talrijke inschrijvingen.**

We startten de namiddag met een leuke kennismaking, zowel met elkaar als met de alpaca's en Billie het knuffelschaap die zijn naam absoluut waarmaakte. We mochten de alpaca's voederen en leerden wat meer over deze leuke, nieuwsgierige dieren. Alpaca's zijn erg chill en de ideale partner voor een relaxte wandeling. Onthaasten was de boodschap en dus vertrokken we op ons gemakje, op het tempo van de alpaca's. De talrijke fotomomentjes werden gretig gebruikt om mooie en grappige herinneringen aan deze toffe namiddag op beeld vast te leggen.

Na de wandeling praatten we gezellig bij met een hapje en een drankje die onze gastvrouw Els speciaal voor ons voorzien had. De zon was ook van de partij en onze batterijen werden weer een beetje opgeladen. Wat een ontzettend fijne dag, voor herhaling vatbaar!

Ellen VAN RAEMDONCK
Jongerenwerking

# Verslag varen in Gent

**Op 15 mei gingen we met een gezellige groep jongeren en hun entourage varen op de Gentse wateren. De weergoden waren ons alvast gunstig gezind. Een stralend zonnetje, een vleugje wind, kabbelend water, een boot, een gids en enthousiaste mensen. De perfecte combinatie om er een geslaagde activiteit van te maken!**

We gingen aan boord aan de Korenlei. Na een korte kennismakingsronde en het smeren van zonnecrème verkenden we de talrijke waterwegen van Gent. Onze charmante en grappige gids Pieter-Jan testte onze kennis en dropte heel wat leuke weetjes. Daarnaast hadden we aan boord ook nog een echte kenner, twee gidsen voor de prijs van één dus. Zo leerden we dat er eigenlijk drie exemplaren van 'Manneken Pis' zijn, waarvan ééntje in Gent. En dat we misschien wel rijk kunnen worden (weliswaar in oude munten) als we al het geld zouden opvissen dat schippers destijds richting de kade gooiden om hulp te krijgen bij het maken van een uitdagende bocht.

We vaarden onder de vele Gentse bruggen, elk met hun eigen verhaal, door een tunnel en we ondervonden zelfs het hele sluisgebeuren aan den lijve. Al moeten we toegeven dat het gezellige getetter het soms won van onze gids. De vele restaurantjes en bars met relaxte zonnekloppers weerspiegelden het mooie Gentse leven. Toen we op de koop toe ook nog Rudy, de wereldberoemde Gentse schildpad, tegenkwamen was ons vaartripje meer dan geslaagd!

Feline DEPOORTERE
Jongerenwerking

RODE DRAAD

# Tips op 'Relaxation Day'

Op de sociale media van de Jongerenwerking posten we af en toe een 'Top Topical'. Dit is een dag die gewijd is aan een bepaald topic of gebeurtenis, waaruit wij de relevante kiezen voor Jongeren met MS. Zo valt op 15 augustus 'Relaxation Day' en dus gaven we vorig jaar enkele praktische tips over hoe je nu eens écht goed kan ontspannen.

15 augustus = National Relaxation Day 🧖‍♀️🧘

🦢 Voor wie een excuus nodig heeft om eens zalig te ontspannen: vandaag mag het, kan het en moet het! En voor wie géén excuus nodig heeft: groot gelijk!

💆 Omdat digitale massages nog uitgevonden moeten worden, bij deze enkele tips om heerlijk te ontspannen:
adem langer uit dan in - dans op je favo muziek - lach - schrijf je gedachten van je af - ontmoet vrienden - geniet van een zonsopgang of -ondergang - wandel in de natuur - mediteer - teken of creëer iets - knuffel je huisdier - kook iets lekkers - ...

👉 Waarvan word jij zalig relaxed?
#NationalRelaxationDay

Ellen VAN RAEMDONCK
Jongerenwerking

**Invacare nv I Autobaan 22 - 8210 Loppem I België**
**Tel +32 (0)50 83 10 10 I marketingbelgium@invacare.com**

**Raadpleeg onze brochures op:**
**www.invacare.be**

Je staat er niet alleen voor. **Samen staan we sterk.**

Bij Janssen begrijpen we dat leven met een aandoening van het centraal zenuwstelsel verwarrend kan zijn en mogelijk tot sociaal isolement kan leiden.

Van schizofrenie en stemmingsstoornissen tot de ziekte van Alzheimer en multiple sclerose, deze aandoeningen kunnen het alledaags geluk in het leven aantasten - niet alleen voor de mensen die hiermee te kampen hebben, maar ook voor hun naaste omgeving.

Daarom blijven we buitengewone inspanningen leveren om mensen te helpen om gezonder en gelukkiger te kunnen leven.
Een wereld die vrij is van deze uitdagingen en van het stigma dat heerst over hersenaandoeningen, is tenslotte onze grootste wens.

Wij zijn Janssen. We werken samen met de wereld voor de gezondheid van iedereen.

Meer info over Janssen: www.janssen.com/belgium

De afbeelding maakt gebruik van modellen en dient enkel ter illustratie.

Janssen-Cilag NV

Janssen Neuroscience
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

© Janssen-Cilag NV - EM-00936 – mai 2022 – Ivo Lucas/Van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

# Op weg naar een toekomstvisie voor het vrijwilligersbeleid

**Al 40 jaar lang vormen vrijwilligers het kloppende hart van MS-Liga Vlaanderen. Ze organiseren ontspannende en sportieve activiteiten voor personen met MS, bieden hen een luisterend oor en brengen hen samen voor lotgenotencontact. Dankzij vrijwilligers genieten personen met MS van een fijne vakantie aan zee, maar ze zetten zich ook in voor fondsenwervende acties zoals de MS-campagne. Voor al dat harde werk willen we onze vrijwilligers in dit feestjaar nog eens extra bedanken: een welgemeende merci! Graag grijpen we onze 40ste verjaardag ook aan om vooruit te kijken en na te denken over welke weg we willen inslaan als vrijwilligersorganisatie.**

## Vanuit welke vragen vertrekken we voor ons vrijwilligersbeleid?

Welke rol vervullen vrijwilligers binnen MS-Liga Vlaanderen en welke ondersteuning moeten we hen aanbieden zodat ze die rol op een goede manier kunnen vervullen? Hoe trekken we nieuwe vrijwilligers aan en hoe maken we ze wegwijs in onze organisatie? Op welke manier werken vrijwilligers en professionele medewerkers samen om de doelstellingen van de organisatie te realiseren? Welke rechten en plichten hebben vrijwilligers binnen MS-Liga Vlaanderen? Welke concrete acties moeten we ondernemen om ook in de toekomst een sterke en relevante vrijwilligersorganisatie te blijven? Dit zijn allemaal vragen waarop een vrijwilligersbeleid een antwoord biedt en daarvoor willen we dit jaar de fundamenten leggen.

## Welke uitdagingen kennen we al?

Er zijn een aantal uitdagingen die we al kennen en waarvoor we oplossingen willen zoeken. Zo merken we al enkele jaren dat onze vrijwilligerspopulatie vergrijst en dat jongere mensen moeilijk instromen als vrijwilliger. Verder ontvangen we signalen dat mensen in de leeftijdscategorie 35-60 jaar zich minder aangesproken voelen door de activiteiten van MS-Liga Vlaanderen.

Ook de werking rond de MS-begeleiders en buddy's moeten we herbekijken. Hoewel het systeem in sommige gevallen goed functioneerde, botsten we toch op enkele pijnpunten. Zo was de precieze rol van begeleiders en buddy's niet helder en verliep de taakafbakening tussen hen en de maatschappelijk werkers niet altijd even vlot.

## Hoe kijken personen met MS en vrijwilligers naar onze werking?

We willen graag de input van personen met MS meenemen in de uitbouw van ons vrijwilligersbeleid. Hoe ervaren personen met MS ons huidige activiteitenaanbod? Welke rol zien zij voor de vrijwilligers in individueel lotgenotencontact? Hoe kunnen we hen overtuigen om zich te engageren als vrijwilliger? Om te ontdekken hoe zij naar onze organisatie kijken, lanceren we in augustus een online en papieren bevraging bij mensen met MS. Uiteraard willen we ook de vrijwilligers een stem geven wanneer we ons vrijwilligersbeleid uitwerken. Met hen gaan we in het najaar in focusgroepen aan de slag en hierbij zullen we inspelen op de resultaten van de bevraging bij personen met MS.

## Welke (concrete) acties staan er al gepland?

In het najaar van 2022 willen we al enkele concrete acties ondernemen rond ons vrijwilligersbeleid. Zo zullen we fysieke vormingsmomenten rond financiën aanbieden voor de voorzitters en penningmeesters. Verder willen we in het najaar van 2022 ook onze buurtwerking vormgeven. Die zou voortbouwen op de werking van de MS-begeleiders en buddy's. Het idee is om vrijwilligers in hun regio te koppelen aan kwetsbare mensen met MS. De vrijwilligers zouden dan regelmatig contact onderhouden met deze personen, zowel om een luisterend oor als om praktische hulp te bieden. Ze zouden ook de brug vormen naar de maatschappelijk werkers en de personen met MS doorverwijzen waar nodig. In focusgroepen zullen we samen met personen met MS en vrijwilligers de buurtwerking praktisch uitwerken.

We bekijken momenteel ook hoe we een antwoord kunnen bieden op de vraag hoe we mensen uit de leeftijdscategorie 35-60 jaar beter kunnen aanspreken. Verschillende personen met MS gaven aan dat ze hier graag mee over willen nadenken. Momenteel bekijken we met hen hoe we stappen kunnen zetten om onze werking beter af te stemmen op de mensen uit deze leeftijdscategorie.

Op basis van de resultaten van de bevragingen bij personen met MS en de focusgroepen met vrijwilligers gaan we aan de slag om het vrijwilligersbeleid uit te schrijven. Hieraan zullen we acties koppelen die we de volgende jaren willen realiseren. We houden jullie in de volgende edities van de MS-Link graag op de hoogte van de verdere uitbouw van ons vrijwilligersbeleid.

## Hoe kan jij helpen?

- Wil jij mee nadenken over hoe we onze werking beter kunnen afstemmen op mensen tussen 35 en 60 jaar? Geef dan zeker een seintje!
- Heb je interesse om mee na te denken over de buurtwerking? Laat het ons weten!
- Ben jij een vrijwilliger? Contacteer ons gerust als je nog suggesties of opmerkingen hebt rond het vrijwilligersbeleid of als je hier mee rond wil brainstormen.

Heb je interesse om je te engageren of heb je nog vragen rond de vrijwilligerswerking? Contacteer Karolien Van de Velde, verantwoordelijke vrijwilligerswerking, via karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be of bel 0470 13 05 92.

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking


Koester elk thuismoment.

Comfortlift Orona

Gerust in je vertrouwde omgeving.

Met een traplift van Comfortlift beschik je over een veilige oplossing, die bovendien gemakkelijk is in gebruik en aangepast is aan je gezondheid. Je kiest voor een kwalitatieve traplift en geniet opnieuw onbeperkt van je eigen woning. Op die manier biedt Comfortlift ook gemoedsrust... niet alleen voor jou, maar ook voor iedereen die je lief heeft.

Bel voor gratis prijsofferte

0800 20 950

comfortlift.be

RODE DRAAD

# Wanneer je lichaam nee zegt, moet je luisteren...

**Ziekte en (chronische) pijn aanvaarden is een persoonlijk proces en niet eenvoudig. Het is vaak een proces van vallen en opstaan. Sinds ik mijn diagnose kreeg, heb ik me voorgenomen om goed om te gaan met mijn ziekte door een rustig en stressvrij leven te leiden. Maar soms is het alsof alles tegelijk lijkt te komen en voordat je het ene probleem hebt opgelost, dient het andere zich alweer aan.**

Herken je ook dat gevoel van: kan niets nu eens gewoon normaal verlopen in mijn leven? En loopt er in het leven van andere mensen ook zo vaak zoveel mis? En hoe gaan zij hiermee om? Dit klinkt misschien erg negatief. Toch is het vreemd genoeg zo dat het accepteren van het bovenstaande je zal helpen met de tegenslagen die het leven uitdeelt en dat je uiteindelijk toch een soort rust kan vinden bij alles wat er gebeurt.

Ik herinner me nog een gesprek met mijn neurologe waarbij ze aangaf dat er veel zaken voorspelbaar zijn (je moet 's ochtends opstaan, voor het ontbijt zorgen en gaan werken, ...), maar dat het vooral de onvoorspelbare situaties zijn die voor een extra belasting zorgen in iemands leven, zoals ziekte, een ongeval, een conflict met iemand waarvoor je niet meteen een oplossing vindt, ...

Het zijn net die onvoorspelbare situaties die je leven uit balans kunnen brengen, ervoor zorgen dat je begint te piekeren en je het gevoel geven dat alles uitzichtloos is. Dergelijke situaties kunnen ervoor zorgen dat je uiteindelijk nog zieker en depressief wordt. Het is belangrijk om ook met deze situaties te leren omgaan en het een plaats te geven in je leven.

Ik besloot voor mezelf eens op te lijsten welke zaken er bij mij voor zorgen dat ik het, ondanks alles, toch blijf volhouden en blijf geloven in mezelf.

- **Think out of the box:** Ik heb lang volgehouden dat er altijd een goede en een verkeerde manier was om de dingen te doen. Sinds ik het principe 'out of the box' denken heb omarmd, is mijn leven echter veel leuker geworden. Ik denk niet langer of het zal kunnen, maar hoe ik het zal aanpakken om mijn doel te bereiken. Vroeger dacht ik dat het schrijven van een boek altijd een droom zou blijven en alleen was weggelegd voor de échte schrijvers zoals Bart Moeyaert of Saskia De Coster. Ik dacht dat niemand zat te wachten op datgene wat ik schrijf. Ik ging op zoek naar manieren om mijn droom te verwezenlijken en uiteindelijk ben ik erin geslaagd om zelf een boek uit te geven. Ik heb er zelfs een mooie oplage van verkocht en kreeg lovende reacties. Er rijpt nu zelfs een idee voor een tweede boek.
- **Probeer elke dag naar buiten te gaan. Verandering van omgeving kan je stemming ook verbeteren:** Als ik me 'down' voel, helpt het wanneer ik eens naar buiten ga. Ook al zit ik maar 15 minuutjes in de tuin, dan voel ik mij toch al tot rust komen. Heb je geen tuin? Probeer dan eens een klein blokje om te wandelen. Ook al is het slecht weer, een korte wandeling kan wonderen doen. Verandering van omgeving kan je humeur verbeteren. Het is vaak zo dat ik tijdens het wandelen zelfs iets leuks bedenk om te doen wanneer ik terug naar binnen ga. Het vraagt soms wel een inspanning om, ook wanneer ik in een slecht humeur ben, naar buiten te gaan en te bewegen. Maar eens ik de stap gezet heb, blijkt het uiteindelijk toch de moeite waard.
- **Luister naar je lichaam:** Als je lichaam vertelt dat een korte wandeling in de buurt je goed zal doen, maak die wandeling. Als je lichaam aangeeft dat het bezoek lang genoeg is gebleven en je aan rust toe bent, vind een manier om een einde te maken aan het bezoek. Geef duidelijk aan wat je lichaam wel of niet aankan, aan mensen uit je omgeving. Op die manier zal je ook begrip krijgen wanneer het even minder goed gaat. Vroeger luisterde ik bijna nooit naar mijn lichaam, nu doe ik het voortdurend. Je grenzen bewaken en ook aangeven wanneer het eventjes genoeg is geweest, is een leerproces, maar wel erg belangrijk. Want wanneer je lichaam 'nee' zegt, ben je vaak al iets te vaak over die grenzen gegaan. Ben ik moe, dan neem ik een korte 'powernap'. Voel ik me goed, dan trek ik de wandelschoenen aan om een eindje te wandelen in het bos. Geeft het lichaam aan dat een avondje uit me te veel zal belasten, dan ga ik op zoek naar een alternatief of blijf ik gezellig thuis.

- **Kies zelf welke behandelingen je wil proberen:** Ik krijg vaak suggesties voor behandelingen die mijn ziekte (mogelijk) kunnen stabiliseren. Ik besef dat die mensen het goed bedoelen, maar ik moet eerlijk bekennen dat ik daar eigenlijk niet naar op zoek ben. Wat voor de een werkt, werkt daarom niet voor iemand anders. Daar komt nog bij dat je veel alternatieve therapieën zelf moet betalen en dat kan ik mij niet altijd permitteren. Vroeger ging ik wel in op deze adviezen en maakte ik een afspraak. Inmiddels ben ik kritischer geworden en kies ik zelf wat ik wil uitproberen. Sporten (onder begeleiding van een goede kinesist), mindfulness, yoga en meditatie werken heel goed bij mij. Ik kom hierdoor tot rust. Ik kan nadien ook mijn gedachten beter ordenen en voel me terug sterker om alle tegenslagen die op me afkomen, een plaats te geven. Het aanpassen van mijn voedingspatroon heeft er ook voor gezorgd dat bepaalde klachten zo goed als verdwenen zijn.
- **Schrijf het van je af:** Ook schrijven werkt bij mij heel therapeutisch. Niet alleen wanneer ik me niet goed voel, ook de leuke momenten hou ik bij en schrijf ik neer. Wanneer het even minder goed gaat, dan neem ik mijn schriftje met positieve teksten en quotes en lees ze nog eens. Op zulke momenten besef ik dat er ook nog zoveel mooie momenten zijn in het leven. Iedereen kan schrijven - je hoeft er echt niet te veel over na te denken. Koop een leuk notitieboekje en schrijf gewoon wat er in jou opkomt. Voor mij is het ook de manier om de gevoelens, frustraties en moeilijkheden waarmee ik soms heb af te rekenen, een plekje te geven. Het werkt bevrijdend om vooral die zaken die ik niet uitgelegd krijg aan mensen, op papier te zetten. Het neerpennen van deze gevoelens zorgt voor rust in mijn hoofd. Het is ook niet de bedoeling dat anderen dit lezen. Het is mijn persoonlijke journal. En wanneer ik in een creatieve bui ben, maak ik er soms ook een tekening bij.
- **Plan vooruit:** Als ik in een lastige situatie terechtkom doordat ik dingen niet vooraf heb gepland, levert dit me telkens een hoop extra stress op. Daarom plan ik nu zo veel mogelijk vooruit. Nee, dat vind ik niet altijd leuk, maar het zorgt ervoor dat ik mij geen terugval op de hals haal. Ik verdeel het schoonmaken van de keuken, de leefruimte en badkamer over vier dagen. Ik verdeel alle klusjes nog eens in kleinere taakjes, zodat mijn lichaam het aankan. Ik geef mezelf ook vaak een eindtijd wanneer ik bij iemand op bezoek ga, zodat het niet langer duurt dan ik zelf aankan. Oké, hierdoor heb ik misschien een stuk spontaniteit verloren in mijn leven. Maar dat is nu eenmaal een noodzakelijk 'bijwerking' van chronisch ziek zijn. Je moet gewoon met zoveel meer zaken rekening houden om nog te kunnen genieten van kleine en grote dingen.
- **Behoud een 'probeer-geest':** Op sommige dagen voel ik me echt niet goed en dan denk ik bij mezelf... Ik kan alleen maar mijn best doen: proberen om uit mijn bed te geraken, proberen om niet te klagen tegen anderen, proberen om te genieten van korte pauzes tussen de pijn en de ziekte, proberen om te lachen ondanks de pijn, proberen om wakker te blijven ondanks de vermoeidheid, blijven proberen, … En als dat 'geprobeer' niet meer gaat, kan ik het opnieuw proberen.
- **Laat vervelende gevoelens toe - ze horen er nu eenmaal bij:** Vecht niet tegen het niet willen voelen van wat er nu eenmaal is. Hoe langer je dit blijft doen, hoe meer last je er uiteindelijk zal van hebben. Vervelende gevoelens zijn normaal, net als prettige emoties zoals blijdschap. Leer te surfen op je emoties, op en neer, op het ritme van wat er binnenin jou allemaal gebeurt. Het is oké en het mag er zijn, wat je ook voelt, hoe je je ook voelt op dit moment. Probeer ook te praten over je gevoelens, met je partner, kinderen, vrienden, ...
- **Leer flexibel omgaan met wat het leven op je pad brengt:** Leer omgaan met zowel de leuke als de vervelende dingen waarmee je in het dagelijks leven te maken krijgt. Ga eens na wat je écht belangrijk vindt in het leven, wat je leven zin geeft en welke doelen en ambities er diep vanbinnen zitten. Probeer los te komen van het idee van wat je beperkt om bepaalde zaken aan te pakken, maar kijk vooral vanuit het perspectief wat wel nog mogelijk is ondanks je beperkingen. Blijf geloven in jezelf! Durf te leven! Vul je leven in met je persoonlijke kleur. Niemand anders kan dit in jouw plaats doen, zelf weet je diep vanbinnen wat goed voor je is. Durf hiernaar te luisteren.

Els OCKERS
Persoon met MS

Artikel oorspronkelijk gepubliceerd op de website van Levenswandels: https://www.levenswandels.com/post/wanneer-je-lichaam-nee-zegt-moet-je-luisteren

# Campagnes in de kijker

**In de vorige 2 edities van ons tijdschrift MS-Link hebben we heel wat lopende campagnes in de kijker gezet. Ondertussen zijn deze campagnes afgerond en geven we graag een update hierover.**

## Vesuvio Ultra Marathon

Een afstand van 46 km met 3300 hoogtemeters? Dat is de Vesuvio Ultra Marathon, een uitdaging van formaat die Rob op 21 mei in Italië is aangegaan. Dit deed hij voor een van zijn beste vrienden die dit jaar de diagnose MS heeft gekregen.

Rob vond het een prachtig idee om deze uitdaging te koppelen aan een campagne voor MS-Liga Vlaanderen. Zo toont hij niet alleen zijn steun aan zijn vriend, maar ook aan alle andere personen met MS in Vlaanderen. De campagne is afgelopen en Rob heeft de ultramarathon uitgelopen. "In totaal hebben 190 personen zich ingeschreven voor de Vesuvio Ultra Marathon, hiervan hebben 125 personen de finish gehaald en ikzelf heb de 74ste plaats behaald. Voordat ik aan deze uitdaging begon, dacht ik: 'Dit doe ik maar één keer om mezelf te bewijzen'. Uiteindelijk is het me zo goed meegevallen dat dit zeker voor herhaling vatbaar is!" zo vertelt Rob.

De campagne zelf is met groot succes afgerond: in totaal is er 1240 euro verzameld en heeft Rob de ultramarathon uitgelopen in 8 uur, 19 minuten en 43 seconden. "Dit was me niet gelukt zonder de steun van mijn vriendin Wendy. Niet alleen heeft ze enorm haar best gedaan om donaties bijeen te sprokkelen, maar ze heeft me ook gesteund tijdens iedere training in de voorbereiding en tijdens de race bij de bevoorradingsposten. Ook bedank ik uiteraard graag alle donateurs!" aldus Rob.

## #WEgoCycling

Niet enkel individuele personen zetten zich in voor MS-Liga Vlaanderen, nu en dan kunnen we ook rekenen op de steun van bedrijven. Samen met al hun werknemers komen ze dan in actie voor het goede doel. Ook E.ON deed dit: een van hun werknemers kreeg de diagnose MS. Allemaal samen zetten ze zich in om een fietstocht te organiseren ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Per gereden kilometer werd er een euro gedoneerd. Met een totaal van 1070 km op de teller heeft deze actie 1850 euro opgebracht.

## Rob's Winter Challenge

**Enkele maanden geleden startte Rob de campagne "Rob's Winter Challenge". Zijn doel? Op 3 maanden tijd maar liefst 100 km wandelen en 300 km fietsen. Als persoon met MS is dit een uitdaging van formaat die hij maar al te graag aanging voor het goede doel! Hieronder getuigt Rob over zijn campagne.**

"Het is altijd mijn droom geweest om iets te kunnen betekenen voor anderen. Helaas heb ik door mijn MS last van de warmte, waardoor ik vrij beperkt ben om iets te ondernemen in de zomermaanden en ook wanneer het iets warmer wordt.

Ergens in december 2020 las ik over een Winter Dodentocht in 3 maanden tijd (100 km wandelen in januari, februari en maart). Omdat ik geen uitdaging uit de weg ga en vrij sportief ben, zag ik het meteen zitten. Begin januari 2021 begon ik aan deze uitdaging ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Ik slaagde in mijn opzet en wilde in 2022 nog straffer doen: 100 kilometer wandelen en 300 kilometer fietsen!

Op 1 januari 2022 begon ik aan 'Rob's Winter Challenge' met een korte wandeltocht van nog geen kilometer. Bij mijn tweede tocht werd het mij echter duidelijk dat ik bij elke wandeling toch iemand nodig had om mij te vergezellen. Na een oproep bij vrienden en familie kon ik op hen rekenen om mee te stappen. Gaandeweg voelde ik wel dat mijn conditie verbeterde, maar wandelen bleef moeilijk. Het fietsen ging zoals verwacht vlot - ik fietste 6 dagen op 7 ongeveer 5 kilometer per rit - en dit deel van mijn Challenge kon ik hierdoor halverwege de maand maart al voltooien.

Ondanks dat ik enkele keren de berm 'bezocht' heb bij het wandelen (gevoelloze benen zijn blijkbaar handig bij verneteling), heb ik toch kunnen doorzetten. Uiteindelijk wilde ook het weer wat mee, waardoor ik de laatste weken mijn 'schade' heb kunnen inhalen. Uiteindelijk heb ik aan het Belfort in Brugge mijn Challenge kunnen afronden en met de aanmoedigingen van mijn vrouw heb ik zelfs 8 kilometer meer kunnen afleggen!

Ik had deze Challenge nooit kunnen voltooien zonder de hulp van verschillende personen. Bedankt aan alle vrienden en familie om met mij mee te stappen en voor de (soms letterlijke) ondersteuning! Speciale dank aan mijn mama voor de vele 'vergezellende' kilometers en mijn vrouw voor de onophoudelijke hulp, aanmoedigingen en het gezelschap! Bedankt ook aan de vele sponsors voor het mooie bedrag dat is ingezameld ten voordele van MS-Liga Vlaanderen! Tot slot nog bedankt aan Elke voor de opvolging vanuit MS-Liga Vlaanderen!"

Elke SARON
Relatiebeheerder en fondsenwerver


vergroot je mobiele vrijheid

Goed helpt je in beweging blijven en grenzen verleggen.
Ook als je veel hulp nodig hebt laten we je zo zelfstandig mogelijk bewegen.

- aangepaste besturing en bediening voor jouw woon- en leefomgeving
- ruim aanbod communicatie- en computerhulpmiddelen
- gespecialiseerd in hoogtechnologische mobiliteit

Kies voor een positief verschil in jouw leven, kies voor Goed.
Contacteer ons voor advies op maat via www.goed.be/hmc
of 09 380 19 72.

hmc hightech mobility & communication
goed thuiszorgwinkel hoorcentrum apotheek

samen met

# MS-campagne 2022

**De MS-campagne nadert weer met rasse schreden. Vier maanden waarin we met man en macht, vrijwilligers en personeel, personen met MS, familieleden en sympathisanten zo veel mogelijk chocolade en koekjes aan de man/vrouw proberen te brengen. Tijdens deze periode zamelen we niet alleen geld in om de werking van MS-Liga Vlaanderen te verzekeren, maar zetten we ook de aandoening MS volop in de kijker om de bevolking te sensibiliseren en om onbegrip en onwetendheid weg te werken. Laat ons daar samen voor gaan!**

## Het thema?

De MS-campagne van 2022 start op 1 september en loopt tot 31 december. 2022 is een bijzonder jaar voor MS-Liga Vlaanderen: **we blazen dit jaar 40 kaarsjes uit**. Dit betekent dat we al 40 jaar lang als patiëntenorganisatie klaarstaan voor personen met MS en hun familie. Het spreekt voor zich dat dit deze keer het centrale thema van onze MS-campagne wordt.

Ook Aisling D'Hooghe draagt onze MS-campagne nog steeds een warm hart toe. Bekijk haar filmpje van vorig jaar zeker nog eens op onze website!

## Het aanbod?

Dit jaar bieden we ongeveer dezelfde producten aan als vorig jaar. Nieuw zijn een speciale feestverpakking van zowel Galler als Destrooper ter gelegenheid van onze 40ste verjaardag. Ook de Magrittedozen, zeer gegeerd bij verzamelaars maar ook leuk als geschenk, worden in een nieuw jasje gestoken door 3 nieuwe werken van de bekende schilder op de dozen te zetten. Hieronder een overzicht van alle items:

- **Galler - Pakje met 3 repen chocolade**, een gemengd assortiment puur praliné, melk praliné en wit manon: exclusief voor de 40ste verjaardag van MS-Liga Vlaanderen (prijs: € 6)
- **Galler - Koffertje met 18 minireepjes chocolade**, een gemengd assortiment pure, witte en melkchocolade met vulling (prijs: € 10)
- **Galler - Pocketbag met 18 minitabletjes chocolade**, pure chocolade of een mix van pure, witte en melkchocolade (prijs: € 6)
- **Destrooper - Blikken koekjesdoos (Thank you)** met natuurwafels: exclusief voor de 40ste verjaardag van MS-Liga Vlaanderen (prijs: € 10)
- **Destrooper - Jules' Traditional verpakking met 3 soorten koekjes** (prijs: € 6)
- **Destrooper - Blikken koekjesdoos (Magritte)** met 2 verschillende soorten koekjes: ideaal als relatiegeschenk of leuke attentie (prijs: € 15)

Een leuk extraatje bij de geschenkverpakking van Galler ter gelegenheid van onze 40ste verjaardag: er is een toffe wedstrijd aan verbonden! Koop deze pakjes met 3 repen chocolade, ontdek de wedstrijd die in de verpakking vermeld staat en neem deel om een fijnproeversmand te winnen. Want zeg nu zelf, wie wil er geen lekkernij winnen?

## Samen kunnen we meer!

Vele handen maken licht(er) werk, vandaar deze oproep. Ieder van jullie heeft misschien wel familieleden, vrienden, buren, collega's, … die willen helpen. Elke doos telt, met elke verkoop steek je een of meerdere personen met MS die door MS-Liga Vlaanderen ondersteund worden, een hart onder de riem.

- **Je wilt verkopen?** Neem contact op met de verantwoordelijken van de MS-campagne in jouw provincie via onze website. Werkelijk alle hulp is welkom!
- **Je wilt aankopen?** Op de actiepagina rond de MS-campagne op onze website vind je de verkopers en verkooppunten per provincie terug.
- **Je draagt graag je steentje bij?** Maak onze actie bekend in jouw omgeving door de affiche in deze MS-

Link uit te hangen aan jouw raam. Je kan altijd affiches bijvragen om aan je huisarts, kinesist, vrienden, … te bezorgen. Hoe ruimer verspreid op een zichtbare plaats, hoe meer bekendheid voor onze MS-campagne.

- **Je wilt zakelijk een duit in het zakje doen?** Geef je medewerkers een leuk eindejaarsgeschenk of een koekje en chocolaatje voor bij de koffie en steun tegelijkertijd MS-Liga Vlaanderen!

Op https://www.ms-vlaanderen.be/ms-campagne vind je meer informatie over de MS-campagne. Heb je vragen? Contacteer Katrien Tytgat via e-mail naar project.coordinator@ms-vlaanderen.be of telefonisch op 0477 42 54 29.

**Alvast hartelijk bedankt en veel succes aan alle verkopers!**

Katrien TYTGAT
Verantwoordelijke MS-campagne

# Verslag EMSP-congres 2022:

## "Multidisciplinaire, persoonlijke zorg biedt een antwoord op de uitdagingen binnen de MS-zorg."

**Een holistische benadering van persoonlijke zorg voor personen met MS: dat stond dit jaar centraal op het congres van het European Multiple Sclerosis Platform (EMSP). Persoonlijke zorg betekent dat zorgverleners bekijken welke behandeling het beste aansluit bij een specifieke patiënt. In een holistische benadering staat de patiënt centraal en werken zorgverleners en hulpverleners intensief samen en streven ze naar lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden bij de patiënt.**

### Perspectief van een patiënt

"Toen ik de diagnose van MS kreeg, had ik geen keuze. De enige keuze was of ik zou starten met een behandeling. Er waren op dat moment nog niet zoveel behandelingen beschikbaar, dus volgde ik de behandeling die de arts me voorstelde. Pas na 10 jaar koos ik voor een andere behandeling met een medicijn met minder bijwerkingen, na vele gesprekken met mijn neuroloog en nadat ik ervaringen uitwisselde met verschillende andere MS-patiënten over mogelijke behandelingen." De ervaring van de jonge patiënte Federica Balzani illustreert dat persoonlijke MS-zorg pas de laatste jaren echt aan een opmars bezig is.

### Niet enkel focussen op medische behandeling

Celia Oreja-Guevara, professor uit het San Carlos ziekenhuis van Madrid, gaf een inleiding op het centrale thema van het congres: "In de laatste 20-25 jaar is er een enorme evolutie geweest en gelukkig bestaan er intussen heel wat behandelingen voor MS. We concentreren ons nu niet alleen op de medische behandeling met geneesmiddelen, maar kijken ook naar de impact van de ziekte op het leven van de patiënt."

Volgens Oreja-Guevara kan een multidisciplinaire, persoonlijke zorg een antwoord bieden op de vele uitdagingen binnen de MS-zorg. "Als verschillende zorg- en hulpverleners intensief samenwerken, kunnen ze beter het hoofd bieden aan de complexiteit van MS. Maar ze kunnen ook de behoeften van de patiënt meer centraal zetten. Als personen met MS hun diagnose krijgen, maken ze zich zorgen over verschillende dingen zoals hun werk, een familie kunnen starten, handicaps, hun sociale leven, … Het is daarom belangrijk dat zorgverleners daarmee rekening houden", aldus Oreja-Guevara.

Ook Per Soelberg, professor aan de Universiteit van Kopenhagen en stichter van de MS Care Unit in Denemarken, sprak later die dag over het belang van multidisciplinaire zorg. Hij stipte ook nog andere belangrijke voordelen hiervan aan, zoals goede monitoring van de patiënt, de empowerment van de patiënt verhogen doordat hij of zij meer leert over de ziekte en de behandelingen, de kennis over MS centraliseren in bepaalde centra en gemakkelijk data verzamelen over personen met MS.

Oreja-Guevara vertelde ook dat communicatie tussen zorgverleners en patiënten nog heel wat beter kan. Zo slagen zorgverleners er niet altijd in om de noden van patiënten in te schatten en vinden ze het moeilijk om complexe informatie uit te leggen aan patiënten. "Een monoloog van de patiënt en een monoloog van de zorgverlener vormen nog geen dialoog", zo vatte ze het belang van communicatie mooi samen.

## De 4 P's in de zorg: voorspellende, preventieve, persoonlijke en participatieve zorg

Maria Pia Amato, professor aan de universiteit van Firenze en voorzitter van ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), kwam vertellen over de 4 P's in de zorg: voorspellende, preventieve, persoonlijke en participatieve zorg.

"Dankzij uitgebreid onderzoek is onze kennis over de factoren die meespelen bij de ontwikkeling van MS, enorm toegenomen", aldus Amato. Volgens Amato is al die kennis belangrijk om aan preventie te doen, bijvoorbeeld door de ontwikkeling van een vaccin tegen EBV. Aanpassingen in de levensstijl, zoals stoppen met roken, kunnen helpen om MS te voorkomen, maar hebben ook een positieve impact na de diagnose van MS. "Onderzoek toont ook het belang aan van zo snel mogelijk na de diagnose een geschikte behandeling op te starten. Terwijl men vroeger vaak startte met een minder intensieve behandeling en gaandeweg die intensiviteit opvoerde, kiest men nu vooral bij agressieve vormen van MS al vlak na de diagnose voor een intensieve behandeling", aldus Amato.

De derde P is de gepersonaliseerde zorg. "Vroeger gaf men dezelfde behandeling aan alle patiënten met een bepaalde ziekte. Dankzij wetenschappelijk onderzoek weet men nu beter hoe de ziekte bij bepaalde groepen van patiënten zal evolueren en hoe ze op bepaalde behandelingen zullen reageren. Die info helpt artsen om gepersonaliseerde zorg toe te passen", vertelde professor Amato.

"Gepersonaliseerde zorg kan echter niet toegepast worden zonder de patiënt intensief te betrekken. De patiënt is de belangrijkste onbenutte hulpbron in de zorg en de patiënt meer betrekken in de zorg zal uitgroeien tot het succesvolste medicijn van de eeuw", aldus Amato.

## Zeilen met MS: gewoon doen!

Op de tweede congresdag beet Robert Munns, CEO van Oceans of Hope UK, de spits af. Toen de Deense neuroloog Mikkel Anthonisen Robert in 2013 vertelde over zijn idee om met personen met MS te gaan zeilen, besloot Robert mee te gaan op een tocht op de Grote Oceaan. "Leven met MS zorgt voor heel wat onzekerheden en ik was voor die zeilreis niet echt toegewijd aan mijn leven. De beslissing nemen om mee te gaan zeilen, om het gewoon te doen, was voor mij het belangrijkste. En ook voor personen met MS die met ons komen zeilen, is dat het belangrijkste: beslissen om mee te gaan", vertelde Robert.

Hoewel Robert zich tijdens die zeilreis eerst nog zorgen maakte over wat hij daarna zou doen, kwam hij als een ander mens terug en besloot hij de OOH Challenge UK te starten. Sindsdien volgden heel wat zeilreizen in verschillende landen met personen met MS.

## Rekening houden met psychosociale noden van patiënten

Lucia Moscoso, een sociaal werker van de MS-Vereniging van de Spaanse regio Murcia, legde uit wat het belang is van sociaal werk: het helpt patiënten en hun omgeving om opnieuw een zo normaal, autonoom mogelijk leven te kunnen leiden en zorgt ervoor dat ze zelf beslissingen kunnen nemen over hun leven. "Mensen gaan na een diagnose door een rouwproces en wij moeten als sociaal werkers proberen om hen te helpen om dit te verwerken en hen goed te informeren over wat er allemaal op hen zal afkomen", aldus Moscoso.

## Data-analyse helpt om de waarde van een nieuwe behandeling of hulpmiddel te bepalen

De laatste twee sprekers waren onderzoekers die kwamen vertellen over het Europese HTX-project (https://www.htx-h2020.eu/). Binnen dat project worden nieuwe technologieën zoals data-analyse ingezet om te bepalen wat de waarde is van een nieuwe behandeling of een medisch hulpmiddel. Tot nu toe gebeurde dit vooral via klinische studies, maar met nieuwe technologieën kan je gemakkelijker en diepgaander onderzoeken wat de waarde is van een nieuw hulpmiddel, geneesmiddel, ...

Eén van de studies binnen het HTX-project draait rond de optimale behandeling van relapsing-remitting MS. Momenteel omvat die studie nog maar 3 medicijnen, maar de onderzoekers hopen dit voor alle beschikbare MS-behandelingen te onderzoeken. Belangrijkste doel van het project is om ervoor te zorgen dat patiënten en zorgverleners een beroep kunnen doen op een gebruiksvriendelijk systeem waarmee ze informatie krijgen over de voordelen, de risico's, de kosten en het resultaat van de verschillende mogelijke behandelingen voor een specifieke patiënt.

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

# ONDERZOEK NAAR EEN MOGELIJKE BEHANDELING VOOR MULTIPLE SCLEROSE (MS)

De dienst Neurologie van het UZ Gent neemt deel aan nieuw wetenschappelijk onderzoek naar een mogelijke behandeling voor MS. Dit geneesmiddel wordt éénmalig met een infuus toegediend en maakt gebruik van de Brain Shuttle Technologie. Deze technologie zorgt ervoor dat het geneesmiddel de bloed-hersenbarrière kan passeren. De bloed- hersenbarrière bestaat uit een laag cellen die het centrale zenuwstelsel beschermt tegen schadelijke stoffen. De Brain Shuttle werkt als een sleutel die het experimentele geneesmiddel in staat stelt de hersenen binnen te dringen terwijl de barrière gesloten blijft voor andere stoffen.

We zijn op zoek naar vrijwilligers die lijden aan niet-actieve relapsing MS of (secundaire) progressieve MS en momenteel geen MS behandeling krijgen. Niet alle patiënten met MS kunnen echter deelnemen. Op basis van inclusie- en exclusiecriteria zal door de arts bekeken worden of u in aanmerking komt om deel te nemen aan deze studie.

**WAT WORDT VAN U VERWACHT?**

- U verblijft 3 dagen en 2 nachten in het ziekenhuis, gevolgd door minstens 10 korte ziekenhuisbezoeken.
- Dit internationaal gesponsorde onderzoek wordt uitgevoerd door Prof Guy Laureys in UZ Gent.
- Er zijn geen kosten voor de deelnemers.
- Raadpleeg uw behandelende neuroloog om de studie te bespreken.

**INTERESSE?**

Hebt u interesse om deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek? Neem dan contact op met de studie coördinator: wendy.stoop@uzgent.be of 09/332 04 49

*Deze studie werd goedgekeurd door de Commissie voor medische ethiek van het UZ Gent.*

De studie “BP42230” kan u terugvinden op: https://www.isrctn.com/

Meer info over klinische studies en wetgeving kan u terugvinden op de website van het FAGG (https://www.afmps.be)

# 20 jaar wet patiëntenrechten: is de wet futureproof?

**Op 22 augustus 2022 bestaat de wet patiëntenrechten 20 jaar. Het Vlaams Patiëntplatform (VPP) organiseerde naar aanleiding van die verjaardag op 24 mei 2022 het symposium '20 jaar patiëntenrechten: wat valt er te vieren?!'. Verschillende sprekers bogen zich over de vraag of de wet nog wel actueel is, of patiënten en zorgverleners de wet voldoende kennen en ze goed wordt toegepast.**

## 'Weet jij welke rechten jij hebt als patiënt?'

Beleidsmedewerkers Annet Wauters en Thomas Deloffer van het VPP stelden op het symposium de resultaten van de bevraging 'Weet jij welke rechten jij hebt als patiënt?' voor. Die voerden ze uit bij 691 mensen, vooral personen met een chronische aandoening. Een op vijf deelnemers aan de bevraging blijkt de wet patiëntenrechten niet te kennen. Maar 98% kent wel minstens één patiëntenrecht. Mensen kennen dus soms onderdelen van de wet zonder de wet zelf te kennen. Het best gekende recht is het recht op informatie over je gezondheidstoestand en het slechtst gekende is het recht op pijnbehandeling.

Naast de kennis van de wet patiëntenrechten peilde de bevraging van het VPP ook of de patiëntenrechten wel worden nageleefd. Het recht dat volgens de deelnemers het minst werd gerespecteerd, was het recht op kwalitatieve zorg. Het recht op vrije keuze van je zorgverlener werd dan weer het beste gerespecteerd. Opvallend in de resultaten was dat 61% van de respondenten aangaf dat ze geen informatie kregen over de kostprijs van de zorg. Nog markant was dat van de mensen die een klacht hadden, amper 31% een klacht indiende en 71% van de mensen die effectief een klacht indiende, ontevreden was over de behandeling ervan.

Uit de bevraging bleek ook dat er nog altijd mensen zijn die niet weten dat ze een vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon kunnen aanduiden. Van de mensen die hiervan wel op de hoogte waren, duidde ook maar een beperkt percentage effectief al een vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon aan. Verder gaf het merendeel van de respondenten aan dat er volgens hen nog rechten ontbreken in de huidige wet patiëntenrechten, zoals recht op klachtenbehandeling (i.p.v. klachtenbemiddeling), recht op een waardig levenseinde, zorgverlening op maat, …

Op basis van de resultaten van de bevraging doet het VPP de volgende aanbevelingen: zet verder in op de bekendmaking van de wet patiëntenrechten bij patiënten en zorgverleners, informeer nog beter over de rol van vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon en maak het gemakkelijker om deze aan te duiden, zorg ervoor dat het recht op kwaliteitsvolle zorg en de rechten in verband met het patiëntendossier goed worden gewaarborgd, zorg voor een toegankelijk klachtrecht dat ingebed is in een kwaliteitsbeleid, trek lessen uit de coronacrisis en zorg dat de rechten van patiënten in gelijkaardige crisissen gewaarborgd blijven, en bekijk bij een hervorming van de wet of de huidige 8 rechten voldoende zijn.

## 'Van patiëntenrechten naar patiëntenwaarden'

Tom Goffin en Paulien Walraet van de UGent kwamen vertellen over hun onderzoek 'Van patiëntenrechten naar patiëntenwaarden'. Daarin bekijken ze of de huidige wet patiëntenrechten nog wel futureproof is en hoe patiëntenrechtenbescherming voldoende kan gegarandeerd worden in de toekomst.

In dit onderzoek worden o.a. de belangrijkste kritieken op de wet onder de loep genomen. Zo bestaat er geen duidelijke omschrijving van het begrip 'kwaliteitsvolle zorg'. De focus ligt bovendien op de kwaliteit die individuele zorgverleners moeten garanderen, terwijl dit recht veel breder moet worden toegepast, zoals bv. ook in zorginstellingen. Een andere fundamentele kritiek gaat over het patiëntendossier waarover nog veel vragen bestaan. Denk maar aan persoonlijke notities van zorgverleners in dossiers, digitalisering van het patiëntendossier, welke gegevens zorgverleners mogen delen, … Ander pijnpunt is dat het klachtensysteem dat geïntroduceerd werd door de patiëntenrechtenwet, ontoereikend is. Bovendien moeten patiënten afhankelijk van waar ze zorg ontvangen, bij verschillende instanties aankloppen en zijn er daarnaast ook

nog andere organen actief waar klachten kunnen worden ingediend tegen zorgverleners. Dat kluwen heeft een negatieve impact op de efficiënte behandeling van klachten.

De onderzoekers haalden ook aan dat de wet patiëntenrechten niet op zichzelf staat. Er is nog heel wat andere wetgeving die een link heeft met patiëntenrechten, zoals het kwaliteitsdecreet, de Algemene Verordening Gegevensbescherming, Wet Fonds Medische Ongevallen, … De onderzoekers vragen zich af of er geen bruggen moeten gebouwd worden tussen die verschillende wetten om patiëntenrechten beter afdwingbaar te maken.

De onderzoekers pleiten ervoor om te vertrekken vanuit de patiëntenwaarden kwaliteit, zorginnovatie en patientenparticipatie om ook de volgende 20 jaar patiëntrechtenbescherming te garanderen. Volgens hen kan daarbij zeker de huidige wet patiëntenrechten gebruikt worden als vertrekbasis en kan ook de andere relevante bestaande wetgeving hierin worden geïntegreerd.

## Aandacht voor kwetsbare mensen

Vervolgens kwam politica Gitta Vanpeborgh vertellen over de politieke initiatieven die genomen worden om de wet patiëntenrechten te hervormen. Zo kondigde ze aan dat er in juni 2022 hoorzittingen zullen worden georganiseerd in de Kamer met verschillende betrokkenen, zoals vertegenwoordigers van patiënten, artsen, academici, … Bedoeling is dat de Commissie Volksgezondheid daarna een resolutie met concrete aanbevelingen opstelt waarmee de minister van Volksgezondheid aan de slag kan gaan.

Aandacht hebben voor kwetsbare mensen in het verhaal van patiëntenrechten was een van de aandachtspunten die Vanpeborgh aanhaalde en die heel wat reacties uitlokte tijdens het symposium. Zo verklaarden verschillende toeschouwers dat patiëntenrechten in de geestelijke gezondheidszorg niet altijd goed worden nageleefd en dat dit bijvoorbeeld ook bij kinderen, jongeren en ouderen een pijnpunt is.

## Hervorming nodig?

Een paneldebat was de afsluiter van het symposium. Daarin was er bij de meeste deelnemers een consensus dat de wet patiëntenrechten nog altijd overeind blijft en ze heel veel waardevolle zaken bevat waarop verder kan gebouwd worden. Volgens de panelleden schort er nog wel wat aan hoe de wet in de praktijk wordt toegepast en moet er zeker nog meer ingezet worden op een betere kennis van de wet bij patiënten en zorgverleners.

Moet de wet patiëntenrechten grondig hervormd worden om futureproof te zijn? Daar kregen we tijdens dit symposium nog geen duidelijk antwoord op. Het is wel duidelijk dat er heel wat ruimte voor verbetering is op het vlak van kennis over patiëntenrechten en het afdwingen van deze rechten. Vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners, zorginstellingen, beleidsmakers en academici toonden zich tijdens het symposium alvast bereid om hierrond samen te werken en zo stappen vooruit te zetten.

Ken jij alle patiëntenrechten al? Op de website van het VPP vind je de brochure 'Ken je rechten als patiënt'. www.vlaamspatientenplatform.be

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

# MS@Work 2022

## Neem deel aan onze bevraging rond tewerkstelling!

**Het thema 'Werken en MS' ligt MS-Liga Vlaanderen nauw aan het hart. In 2013 deden wij samen met de Franstalige MS-Liga al een uitgebreide bevraging rond de tewerkstellingssituatie van personen met MS en hun noden. Ondertussen zijn we bijna 10 jaar verder en toch wel benieuwd naar hoe de situatie geëvolueerd is.**

De maatschappij ontwikkelde zich verder, Covid-19 leerde ons van thuis uit werken, de wetgeving is veranderd, de overheid stimuleert mensen die chronisch ziek zijn om zo lang mogelijk aan het werk te blijven of na een ziekteperiode zo snel mogelijk terug aan het werk te gaan, … Redenen genoeg om ons aan de hand van een grondige bevraging nog eens te verdiepen in dit thema. Daarom lanceerden we samen met de Franstalige MS-Liga op de Wereld MS-Dag een nieuwe digitale vragenlijst rond dit thema.

MS-Liga Vlaanderen vraagt een paar minuten van jouw tijd om de bevraging in te vullen. Het zal ons enorm helpen om het thema 'Werken en MS' beter te begrijpen.

Je kan de vragenlijst digitaal invullen op onze website via www.ms-vlaanderen.be/news/onderzoek-ms-en-werkgelegenheid-2022. Indien je niet zo vertrouwd bent met online vragenlijsten, kan je ook een papieren versie opvragen bij Katrien Tytgat via project.coordinator@ms-vlaanderen.be of 0477 42 54 29.

Alvast bedankt om ons de antwoorden te bezorgen voor 12 september 2022. Jouw inbreng is belangrijk! De resultaten van deze bevraging worden later op een symposium over tewerkstelling voorgesteld (datum nog te bepalen – eind 2022, begin 2023).

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

# Themadag rond toegankelijke mobiliteit wil steden en gemeenten inspireren

Op 3 oktober 2022 organiseren het Departement Mobiliteit en Openbare Werken, de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten, Inter en De Lijn samen een themadag rond toegankelijke mobiliteit. "Op de themadag kunnen steden en gemeenten zich laten inspireren door concrete realisaties van andere lokale besturen. Daarnaast informeren we hen graag verder over het Masterplan Toegankelijkheid met tips & tricks", aldus minister van Mobiliteit en Openbare Werken, Lydia Peeters. Ook reikt zij op deze dag de tweejaarlijkse prijs 'Meer Mobiele Gemeente/Stad' uit aan een lokaal bestuur dat zich enorm inzet om zijn stad of gemeente toegankelijker te maken voor minder mobiele personen.

Eind 2020 stelde minister Peeters haar 'Masterplan Toegankelijkheid' voor. Om voor meer toegankelijke haltes langs gemeentewegen te zorgen, lanceerde ze toen de projectoproep 'Toegankelijke Haltes' als onderdeel van dat Masterplan. Zo wordt er een subsidie van 1,8 miljoen euro voorzien voor lokale besturen om een halte toegankelijk te maken of een toegankelijke halte op hun grondgebied aan te leggen. "Slechts 14% van de Vlaamse haltes zijn op dit moment toegankelijk voor personen met een motorische beperking, dit kan en moet beter", aldus minister Peeters. [1]

*1. Inter, nieuwsbrief via e-mail, 28 april 2022.*

RODE DRAAD

# "Via natuurfotografie even mijn gedachten verzetten"

**Stefanie Wille is een persoon met MS, komt uit Aalter en is actief in de Gentse afdeling van MS-Liga Vlaanderen. Zij vertelt over haar hobby's:**

"Ik ben graag bezig met natuurfotografie en maak met die foto's ook kaartjes. Die kaartjes verkoop ik vervolgens ten voordele van MS-Liga Vlaanderen en dat geeft mij een doel in het leven, zo voel ik me nuttig. Ik ben nu 10 jaar thuis en zit in een elektrische rolstoel. Hierdoor wordt het altijd maar moeilijker om dingen te doen. Daarom vond ik het belangrijk om op zoek te gaan naar een hobby om mijn gedachten even te verzetten. In de natuur ben ik op zoek naar beestjes en mooie landschappen en denk ik aan niets anders, vergeet ik even mijn ziekte. Ik zou iedereen die een ziekte heeft, aanraden om een hobby te zoeken waarin je je gedachten kan leegmaken en je gewoon volledig kan focussen op je hobby. Zo zal je je beter voelen en minder stress ervaren. Dat geldt trouwens ook voor gezonde mensen. Mijn man duikt en als hij in het water gaat, is zijn hoofd leeg en kijkt hij gewoon rond naar de onderwaterwereld.

Door de evolutie van mijn ziekte wordt het wel moeilijker om mijn hobby's verder te zetten. Ik focus nu vooral op fotografie en zoek naar manieren om dit toch vol te houden. Zo kocht ik onlangs een statief zodat ik mijn armen niet meer moet stilhouden als ik foto's neem. Ik schafte me ook een afstandsbediening aan omdat het niet meer lukte om op de ontspanner te drukken. Nu kan ik mijn toestel via mijn duim bedienen. Het is elke keer aanpassen, maar ik zie het als een uitdaging en ik zal blijven proberen te fotograferen."

Heb je interesse om kaartjes te kopen van Stefanie ten voordele van MS-Liga Vlaanderen? Surf naar haar website: http://wenskaarten-tvv-ms-liga.weebly.com/

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

RODE DRAAD

# Breien en haken om mijn hoofd leeg te maken

Ik ben Christel, ben 53 jaar en heb sinds 2010 de Relapsing-remitting vorm van MS. Stress was altijd al een belangrijke factor in mijn leven. Ik ben ongeveer 10 jaar kok geweest en de drukte in de keuken vond ik heerlijk. Op mijn 40ste behaalde ik mijn graduaatsdiploma en in 2010 tekende ik een vast contract als begeleidster in een internaat voor jongeren met een verstandelijke beperking… mijn droomjob! Het gaf me heel veel voldoening, maar ook weer de nodige stress.

Na de diagnose MS was het duidelijk dat ik mijn job niet meer aankon. Binnen de voorziening was aangepast werk niet mogelijk en de "vlinderfunctie" (inspringen waar nodig) die ik enkele maanden probeerde, bleek ook niet de oplossing. Dus moest ik stoppen met werken. Ik werd destijds behandeld met Betaferon, maar deze gaf niet het gewenste resultaat. Na een jaar stapte ik over op Gilenya en na bijna 10 jaar stabiel te zijn ben ik onlangs gestart met Mavenclad.

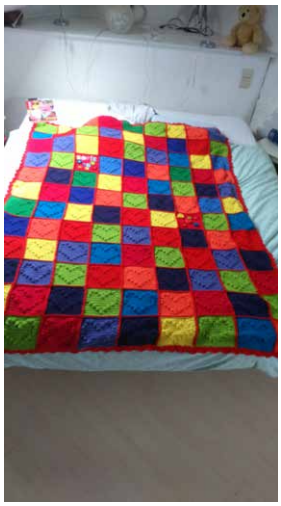
Mijn leven is ingrijpend veranderd sinds ik MS heb. Ik heb een scheiding en een verhuis achter de rug, maar heb een rijk en gevuld leven ondanks het feit dat ik niet meer mag/kan werken. Ik doe o.a. vrijwilligerswerk voor MS-Liga Vlaanderen en het UMSC (Universitair MS Centrum) en mijn agenda staat soms een beetje te vol. En dan vind ik het erg belangrijk om tot rust te kunnen komen. Dat doe ik door te breien en te haken, en door te wandelen natuurlijk.

Het repetitieve van breien en haken is voor mij als een soort yoga en helpt me om mijn hoofd leeg te maken. Ik heb ook voortdurend verschillende werkjes op de naalden staan, want ik vind het wel leuk om te breien of te haken tijdens het wandelen. Allemaal dezelfde lapjes voor een deken… Maar de ultieme ontspanning is voor 's avonds. Een uurtje breien of haken voor het slapengaan is onmisbaar. Het brengt rust, niet alleen voor mij, maar ook voor mijn huisgenoten…

Christel JANSSEN
Secretaris MS-Liga Vlaanderen, afdeling Limburg

**Brei- en haakcafé Limburg**

Afdeling Limburg organiseert elke 3de donderdag van de maand een brei- en haakcafé "De wollige vlinders" op de Corda Campus (in het lokaal van ZOPP Limburg) te Hasselt. Heb jij interesse om deel te nemen? Neem eens een kijkje op https://www.ms-vlaanderen.be/events/brei-en-haakcafe en schrijf je in!



NIEUW
PRESTO &
PRESTO S
Snelheid tot 17km/u
Life & Mobility design
Grote voetenruimte
Uniek rijgedrag
Informeer ernaar bij je dealer of www.revimex.be
Révimex
invoerder van mobiliteit

CleanLease is de specialist in het reinigen en verhuren van kwalitatief hoogwaardig textiel.
Onze dienstverlening is er volledig op gericht om u te ontzorgen.
www.cleanlease.be
CleanLease
Because you care

# TE KOOP

Tips & Seintjes

**Manuele rolstoel**
Invacare Action3. Lichtgewicht rolstoel met zitkussen en zwarte bekleding (enkel voorwieltje te herstellen), met rolstoelhulpmotor voor de begeleider (V-Drive van Vermeiren).
**Richtprijs:** gratis
**Regio:** Knokke
**Contact:** 0478/30 01 38

**Elektrische scooter**
Solo 3, een driewieler, uit 2016. Veel mee gereden, maar sinds 2 jaar nieuwe gelbatterijen. Kan nog ongeveer 50 km rijden. Maximumsnelheid: 18 km/u.
Richtprijs: €500

**Rolstoelhulpmotor**
V-Drive HD uit 2018. Niet veel gebruikt.
Richtprijs: €200

**Hoog-laagbed**
Burmeier Ambienta, aangekocht in 2008. Met Tempur matras en verlengstuk zodat het bed 2,15m is. Voorzien van een optreksysteem en bedsponden.
Richtprijs: €500

**Ford Tourneo Connect**
Omgebouwde auto uit 2017. Lang model met 5 zetels, kleur: camel metaalkleurig. Koffer met verlaagde bodem en neerklapbaar plateau, ook voorzien van lier voor rolstoel. Elk jaar op controle gegaan in de garage zelf. Richtprijs: €20 000

**Regio:** Tongeren
**Contact:** 0474/25 58 33

**Manuele rolwagen**
Vermeiren, model Eclips+ uit 2016. Met rolstoelhulpmotor voor begeleider, V-Drive Heavy Duty. Niet veel gebruikt en in goede staat.

**Manuele rolwagen**
Vermeiren, model Eclips+. Armsteunen licht beschadigd, maar verder in goede staat.

**Doucherolstoel**
Clean uit 2019. Zelfrijder, in goede staat.

**Richtprijs:** gratis
**Regio:** Assebroek
**Contact:** 0479/99 54 45

**Oproep tot de kopers en verkopers**

Mogen wij aan de verkopers vragen om voor de hulpmiddelen die te koop aangeboden worden niet méér te vragen dan de opleg die u zelf (dus na aftrek van eventuele tegemoetkomingen van het Vlaams Agentschap of het Riziv) diende te betalen. De koper willen wij erop wijzen dat het Vlaams Agentschap een tegemoetkoming kan geven voor tweedehandshulpmiddelen. Informeer dus zeker bij de verkoper of er een tegemoetkoming voor het betreffende hulpmiddel is uitgekeerd en hoeveel die bedraagt. De redactie

GIJSEMBERG
ABOVE ALL... PRINTERS!

Nijverheidslaan 32
3630 Eisden-Maasmechelen
Tel. +32 (0)89 76 40 89
info@gijsemberg.be

**www.gijsemberg.be**

Sinds 2020 ging drukkerij Paesen op in drukkerij Gijsemberg, want **'above all... we are and will be printers!'**

# COLOFON

**Redactieadres:**
Centrale administratie
MS-Liga Vlaanderen
Boemerangstraat 4
3900 Pelt
**078 48 20 82**
secretariaat@ms-vlaanderen.be
www.ms-vlaanderen.be

**Redactieleden:**
Aldo De Martelaere
Bénédicte Dubois
Benoît Anthonis
Daisy Zwakhoven
Dirk Smout
Elke Saron
Erwin Vanroose
Evelyne Welvaert
Karolien Van de Velde
Katrien Tytgat
Luc De Groote
Paul Vanlimbergen
Sarah Mazzei

**Vormgeving:**
Leslie Volckaert / RB-design

**Samenstelling:**
Sarah Mazzei / Elke Saron

**Eindredactie:**
Luc De Groote

**Druk:**
Drukkerij Gijsemberg bvba
Eisden-Maasmechelen
info@gijsemberg.be

**Verantwoordelijke uitgever:**
Maria Torfs
Boemerangstraat 4
3900 Pelt


40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

**Wij hebben onze diensten herschikt om zowel online als offline met jou in contact te staan. Op deze manier blijven wij ons 100% voor jou inzetten. Heb je een vraag voor ons, dan kan je ons op de volgende manieren bereiken. We houden je verder op de hoogte via onze kanalen.**

## Op afspraak

Wil je graag een persoonlijk overleg met een maatschappelijk werker? Je kan zelf een afspraak inplannen op de locatie en het tijdstip dat jou het beste past. Via de afsprakenkalender op onze website krijg je een overzicht van de vrije zitdagmomenten per locatie of per medewerker: https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod (klik op "een afspraak maken").

**Na het maken van de afspraak, krijg je een handige herinnering per e-mail of sms zodat je de afspraak niet vergeet.**

## Telefoon

We zijn telefonisch bereikbaar van 9u-12u en van 13u-16u **(iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).**

Om ons te contacteren, bel je naar het nummer **078/48 20 82** (standaard zonaal tarief)

• **Keuze 1:** sociale dienst • **Keuze 2:** centrale administratie

Je wordt automatisch verbonden met de medewerker die op dat moment beschikbaar is.

## E-mail

Wie liever per e-mail contact opneemt, kan op volgende adressen terecht.

- Vragen met betrekking tot sociale dienst: socialedienst@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot vrijwilligerswerking: project.coordinator@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot communicatie: secretariaat@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot fondsenwerving en inzamelacties: fondsenwerving@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot boekhouding en financiën: directeur@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot algemene werking, organisatie (o.a. i.v.m. de dienstverlening) en directie-aangelegenheden: directeur@ms-vlaanderen.be

## Post

Heb je documenten die per post bezorgd moeten worden? Stuur ze dan naar de maatschappelijke zetel in Pelt. Wij zorgen ervoor dat je documenten bij de juiste medewerker terechtkomen. Wie in de buurt is, kan de poststukken ook rechtstreeks in onze brievenbus komen deponeren.

**MS-Liga Vlaanderen vzw, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt**

TIP: Zijn je documenten bedoeld voor een specifieke persoon of dienst (bijvoorbeeld de sociale dienst), dan kan je dit al meteen vermelden op de omslag.

## Chat

Via de chatmodule kan je online chatten met een maatschappelijk werker van de sociale dienst van 9u-12u en van 13u-16u (iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).
Hou je lidkaart in de aanslag, of vermeld naast je hulpvraag ook duidelijk je naam en e-mailadres. Zo kunnen we je snel op weg helpen.
De chatmodule verschijnt rechts onderaan de contactpagina op de website (https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod).

**Algemeen directeur:**
Luc DE GROOTE
☏ **0479 27 86 19**
directeur@ms-vlaanderen.be

**Adjunct-directeur:**
Paul VANLIMBERGEN
☏ **0479 90 22 73**
paul.vanlimbergen@ms-vlaanderen.be

**Verantwoordelijke vrijwilligerswerking:**
Karolien VAN DE VELDE
☏ **0470 13 05 92**
karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be

**Projectcoördinator:**
Katrien TYTGAT
☏ **0477 42 54 29**
project.coordinator@ms-vlaanderen.be

**Centrale administratie MS-Liga Vlaanderen:**
✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
Bereikbaar iedere werkdag van 9 tot 16 uur.
☏ **078/48 20 82 (zonaal tarief, keuze 2)**
secretariaat@ms-vlaanderen.be

**Jongerenwerking:**
jongerenwerking@ms-vlaanderen.be

**De volgende MS-Link verschijnt in november 2022.**
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 23 september op de centrale administratie.

Betaling van lidgeld houdt niet automatisch een contactname of huisbezoek van de Sociale Dienst in. Ook voor deelname aan bepaalde activiteiten dient u zelf uw interesse kenbaar te maken. Er worden namelijk niet altijd persoonlijke uitnodigingen verstuurd.

MS-Liga Vlaanderen respecteert uw privacy. We gaan zorgvuldig met uw gegevens om, rekening houdend met de wet van 8 december 1992 i.v.m. de bescherming van de persoonlijke levenssfeer t.o.v. gegevensverwerkingen en de Algemene Verordening Gegevensbescherming die van kracht is sinds 25 mei 2018. Op onze website www.ms-vlaanderen.be kan u onze privacyverklaring lezen.

TRANSPARANTIE
MS-Liga Vlaanderen is lid van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving (VEF) vzw. Dat betekent dat we transparant willen zijn voor wie wil weten waar zijn/haar geld naartoe gaat als men MS-Liga Vlaanderen steunt. Transparantie begint bij inzage in de inkomsten en uitgaven. U vindt een taartdiagram met de door de revisor gecontroleerde en door de Algemene Vergadering goedgekeurde inkomsten en uitgaven op onze site (www.ms-vlaanderen.be). Voor meer financiële info contacteert u ons best via volgend e-mailadres: boekhouding@ms-vlaanderen.be.

*Overname van foto's, artikels of gedeelten daarvan wordt toegestaan na goedkeuring door de directie en met bronvermelding "Oorspronkelijk gepubliceerd in MS-Link".*

*Tip: werp je tijdschrift niet weg als je het gelezen hebt, maar geef het door aan iemand uit je kennissenkring, aan je arts, verpleegkundige, …*

# Word lid

Het lidgeld bedraagt voor elk lid (elk individu) **20 euro.** Het lidmaatschap loopt vanaf de datum van betaling in dat jaar tot 31/12 van dat jaar (dus per kalenderjaar).

Breng je lidmaatschap in orde via ons online platform (surf naar **samen.ms-vlaanderen.be** en klik op 'Lid worden') of stort 20 euro op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling '**LIDGELD 2022 + voornaam en naam van het lid**'.

# Giften

Giften, hoe klein ook, worden in dank aanvaard. Voor giften vanaf **40 euro** op jaarbasis wordt een **fiscaal attest** uitgereikt.

Stort je gift via ons online platform (surf naar **samen.ms-vlaanderen.be** en klik op 'Doe een gift') of op het rekeningnummer **BE97 0000 0001 4649** - BIC **BPOTBEB1**.

# Redactionele afspraken

Iedere auteur is verantwoordelijk voor zijn eigen artikel. De redactie behoudt zich het recht voor om artikels in te korten. Ingezonden teksten mogen max. 2 pagina's beslaan.

De meningen vertolkt in de opgenomen artikels komen niet noodzakelijkerwijze overeen met de officiële standpunten van MS-Liga Vlaanderen.

De goederen en diensten waarvoor reclame wordt gevoerd in dit tijdschrift, worden niet noodzakelijkerwijze aanbevolen of goedgekeurd door MS-Liga Vlaanderen.

De inhoud van de advertorials houdt op geen enkele wijze een inhoudelijke beoordeling of goedkeuring in vanwege MS-Liga Vlaanderen. De redactie behoudt zich het discretionaire recht voor om een advertorial te weigeren.

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

ms mindset

*Supporting you every day*

# ZORG VOOR EEN GEZOND BREIN BIJ MS

## HELP DE HERSENFUNCTIE TE BESCHERMEN

CONNECTEER VIA

**www.ms-mindset.be**

Sanofi Belgium, MAT-BE-2100814 – 1.0 – 03/22